

INSTITUTO TECNOLÓGICO Y DE ESTUDIOS SUPERIORES DE OCCIDENTE

Reconocimiento de validez oficial de estudios de nivel superior según acuerdo secretarial 15018, publicado en el Diario Oficial de la Federación el 29 de noviembre de 1976.

Departamento de Filosofía y Humanidades

MAESTRÍA EN DESARROLLO HUMANO



**RECUPERACIÓN PERSONAL. INTERVENCIÓN CON MADRES DE NIÑOS CON
DISCAPACIDAD, BASADO EN EL ENFOQUE CENTRADO EN LA PERSONA, EN
EL CENTRO DE REHABILITACIÓN INFANTIL TELETÓN OCCIDENTE**

Trabajo recepcional que para obtener el grado de

MAESTRA EN DESARROLLO HUMANO

Presentan: NOEMI HERNANDEZ ALTAMIRANO

Asesor: DR. GERARDO ANTONIO AGUILERA PEREZ

San Pedro Tlaquepaque, Jalisco. Julio de 2017.

CARTA DE APROBACIÓN DE TRABAJO DE GRADO

A mi papá, en su memoria, de quien recibí siempre amor incondicional.

AGRADECIMIENTOS

A Jonathan, porque con su compañía hace que yo me sienta libre, hace que me vista con la versión de mí misma que más me hace feliz.

A mi mamá, por dejarme sentir el amor que sostiene de pie a tantas mujeres.

A mis compañeros de la maestría, por el cariño y apertura que siempre mostraron hacia mi persona.

A Gaby Sierra, el ejemplo más real y congruente de humanismo que conozco.

A Toño Aguilera, por su paciencia y objetividad en la lectura y orientación de mi trabajo.

A Laura García, por esa revisión tan exhaustiva que permitió ser más objetiva en el análisis de este trabajo.

Al CRIT Occidente y las mujeres que me permitieron realizar este taller, pues ha sido una de las experiencias con las que más se ha enriquecido mi vida.

A Dios, que me ha permitido ser una mujer llena de privilegios.

RESUMEN

El presente trabajo de grado se describe como el resultado de una intervención realizada en un grupo de siete mujeres, madres de niños con discapacidad, cuyo propósito principal fue proporcionarles un espacio para revisar su individualidad, recuperar el protagonismo de sus propias vidas.

Se realizaron siete sesiones de 3 horas de duración cada una, en las instalaciones del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón Occidente, entre febrero y abril del 2013. En la intervención, las participantes pudieron acercarse a versiones de sí mismas con las que no suelen estar en contacto cotidiano; reconocieron que viven entregadas en cuerpo y alma a la atención de sus hijos y de sus familias, y los cuidados que tienen hacia sí mismas son mínimos; pudieron además escuchar las historias de las compañeras y de esta manera identificarse en el proceso.

El diseño del taller estuvo sustentado por la teoría del Enfoque Centrado en la Persona y algunas otras teorías de autores que han escrito temas asociados a la maternidad de niños con discapacidad.

La metodología empleada para la sistematización y el análisis de la información recogida en el taller fue el método fenomenológico propuesto por Martínez (1989), quien explica que éste consiste en observar y registrar la realidad con una profunda concentración y una ingenuidad disciplinada, poner todos los sentidos atentos para captar la experiencia de la persona.

Los alcances de la intervención se podrían resumir en dos: las participantes del taller pudieron contactar con emociones y sentimientos profundos relacionados a la experiencia de la maternidad especial que viven ellas, y pudieron ser propositivas en el afán de recuperarse como mujeres con virtudes y deseos ajenos a la misma maternidad. Se concluye que las participantes tienen mucha necesidad de trabajar las emociones y sentimientos que una maternidad como la que ellas viven les genera.

Palabras clave: Discapacidad, intervención, desarrollo humano, enfoque centrado en la persona, reconocimiento personal.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	1
CAPITULO I. RECUPERACIÓN DE LA INDIVIDUALIDAD DE MADRES DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD	3
1.1 Planteamiento y Justificación	3
1.1.1 Implicación personal con la intervención	3
1.1.2 Antecedentes y contexto de la situación	4
1.1.3 Características de las personas	6
1.1.4 Proceso de detección de necesidades de desarrollo	6
1.2 Propósitos de la intervención	14
1.2.1 Propósito general	14
1.2.2 Propósitos particulares	15
1.3 Plan de acción	15
1.3.1 Lugar y sus condiciones	15
1.3.2 Recursos humanos, materiales y financieros	15
1.3.3 Programa de intervención	16
1.3.4 Recolección de la información.	18
CAPÍTULO II. MARCO REFERENCIAL	19
2.1 Revisión de Trabajos de Grado	19
2.2 Vulnerabilidad y autovaloración	23
2.2.1 La aceptación de la experiencia como base del desarrollo humano	25
2.2.2 La consideración positiva de uno mismo	28
2.2.3 El autoconcepto	30
2.2.4 El centro de valoración interno y externo	31
2.3 La maternidad y la discapacidad	33
2.3.1 El rol social de una madre	34
2.3.2 La pérdida de la identidad	34
2.3.3 El ámbito laboral y la maternidad	36
2.3.4 El sentimiento de culpa	37
2.3.5 El autocuidado	38
CAPITULO III. NARRACIÓN DE LA INTERVENCIÓN	41
Sesión 1. Presentación del taller y las participantes	41

Sesión 2. Recuperación de los recursos personales	43
Sesión 3. Una mirada hacia mi interior	44
Sesión 4. Valoración de mi individualidad	45
Sesión 5. Aceptación de la mujer que soy	46
Sesión 6. Las múltiples caras de la mujer que soy	47
Sesión 7. Gozar los frutos de lo sembrado	48
CAPÍTULO IV. ESTRUCTURA METODOLÓGICA	52
4.1 Organización de la información.....	52
4.2 Inmersión en los datos y establecimiento de preguntas de análisis.....	53
4.3 Proceso de sistematización de los datos.....	53
CAPÍTULO V. ALCANCES DE LA INTERVENCIÓN.....	63
5.1 Avances en las participantes.....	63
5.1.1. Proceso y avances de Elena	64
5.1.2 Proceso y avances de Sandra.....	69
5.1.3 Proceso y Avances de Lucía.....	74
5.2 Avances en la facilitadora	78
5.2.1 Habilidades de facilitación iniciales.....	78
5.2.2 Proceso de aprendizaje	80
5.2.3 Avances en las habilidades de facilitación grupal	81
CAPÍTULO VI. DIÁLOGO CON AUTORES	84
6.1 Aceptación de la realidad.....	85
6.2 Auto-imagen.....	88
CONCLUSIONES Y PROPUESTAS.....	90
Los logros	90
Las deficiencias	91
Mi desempeño.....	91
Las propuestas	92
REFERENCIAS.....	94
APÉNDICES.....	97
Apéndice 1. Encuesta para detección de necesidades de desarrollo	97
Apéndice 2. Ejemplo de Unidad Temática.....	99
Apéndice 3. Bitácoras personales.....	107
Apéndice 4. Dinámica “Árbol Personal”	111

INTRODUCCIÓN

La vivencia de ser madre de un hijo discapacitado en nuestra cultura actual es un hecho muy difícil y contradictorio. El estigma de la discapacidad ha recaído generalmente en suposiciones acerca de la capacidad de la madre para enfrentarlo. Sin embargo, existe un aire de normalidad que envuelve la situación, los aspectos médicos toman el papel principal proponiendo pautas de intervención y protocolos que alivian la presión social y la ambigüedad con que los padres afrontan la situación.

Al nacer un niño se conjugan elementos biológicos, psicológicos y sociales que hacen que este momento esté lleno de grandes expectativas. Cuando éstas expectativas no se cumplen por el diagnóstico de alguna enfermedad que alterará el desarrollo normal del hijo esperado, las emociones de los padres son confusas, surgen sentimientos de culpa, desapego o negación, lo cual conlleva a veces un rechazo de la situación.

En México existe una escasa participación de los varones dentro de la crianza de los hijos por considerar que a ellos les corresponde la manutención económica de la familia, recayendo sobre la madre la responsabilidad muchas veces absoluta del cuidado del hijo en cuestión.

Presento en este documento el proyecto de intervención titulado “Taller de Recuperación personal”, intervención con madres de niños con discapacidad, basado en el Enfoque Centrado en la Persona, realizado en el Centro de Rehabilitación Infantil Teletón occidente de febrero a marzo 2013, además del análisis realizado a partir de la información obtenida en el proceso, y los alcances que las participantes obtuvieron en las sesiones.

En el capítulo uno, describo la motivación para realizar la intervención en esa población, además de los antecedentes y contexto de las mujeres que son madres de niños con discapacidad, y las características específicas del medio que les rodea. Por medio de una encuesta (Apéndice No.1) realicé la detección de cuatro necesidades de

la población, a partir de las cuales se generaron los propósitos del taller. Se presenta además el plan de acción utilizado para trabajar dichos propósitos.

En el capítulo dos, se presenta una revisión de algunos trabajos de grado del ITESO (Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores), además de algunas tesis de la Universidad Iberoamericana, relacionados con los temas y la fundamentación teórica sustentada en el campo del Desarrollo Humano y en el Enfoque Centrado en la Persona. Al final de este capítulo se presenta el tema o problemática abordada en la intervención a través de otras fuentes para respaldar el trabajo de grado presente.

En el capítulo tres se encuentra la narración de cada una de las sesiones del taller, donde se describe el proceso que llevaron las mujeres participantes, los retos y aprendizajes, las experiencias y los cambios que se generaron a partir de la intervención.

En el capítulo cuatro está descrita la metodología que se utilizó para clasificar y analizar los resultados. Se presentan las tablas que fueron utilizadas para la sistematización de la información, y se detalla paso a paso el proceso que se realizó para poder hacer un análisis detallado y lo más apegado a la narración de las participantes.

En el capítulo cinco se describen los resultados obtenidos. Para fines de apego al método de análisis, se tomaron en cuenta a las tres participantes que fueron más constantes durante todo el taller, que tuvieron un proceso de desarrollo personal evidente.

En el capítulo seis se desarrolló un diálogo entre la teoría del Enfoque Centrado en la Persona en la que se basó esta intervención y los resultados obtenidos. Esto nos sirve para dar contexto y sustento científico a la intervención.

En el capítulo siete, se presenta un apartado con las conclusiones personales del trabajo, mismas que se dividen en las relacionadas al tema de la maternidad de niños con discapacidad, y por otro lado, las relacionadas a mi desempeño como facilitadora de procesos de desarrollo humano.

CAPITULO I. RECUPERACIÓN DE LA INDIVIDUALIDAD DE MADRES DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD

1.1 Planteamiento y Justificación

1.1.1 Implicación personal con la intervención

En mi práctica profesional actual, me desarrollo en un Centro de Rehabilitación Infantil en donde me dedico a dar atención a la discapacidad auditiva y de lenguaje en pacientes que además presentan algún grado de discapacidad motora. En el transcurso de los cinco años y medio que llevo laborando en esa institución, he visto que el papel que terminan desempeñando las mamás en el escenario de la discapacidad es un papel principal, he visto a muy pocos padres involucrarse de forma activa en el proceso de rehabilitación de los niños y me parece ver que quien termina cargando directamente el peso de la discapacidad, de la frustración, la angustia y la depresión son ellas, las mujeres. Si a esto le agregamos el hecho de que un gran porcentaje de estas mujeres tienen que soportar el peso de la responsabilidad económica y moral, el panorama se hace más dramático.

La constante convivencia con estas mujeres me ha llevado a desarrollar un sentimiento de empatía por ellas, pero quizá también un poco de aversión hacia la maternidad. Me he visto en la necesidad de preguntarme si yo podría aceptar una vida como la que tienen ellas, una vida que nunca eligieron y sin embargo tienen que asumir como propia, una vida que yo percibo gris, sin brillo. He descubierto que me ocasiona gran frustración ver sus vidas coartadas, limitadas, cegadas por sus propios deberes e impedidas por sus propios hijos, alejadas del contacto consigo mismas, un contacto que yo descubrí bellísimo y que ahora concibo indispensable; y muchas veces incluso siendo víctimas del juicio de su entorno familiar, o lo que es peor, del juicio propio.

Al emprender con este proyecto me interesaba mucho poder abrirme un espacio para conversar con estas mujeres en un contexto distinto al de la consulta, más

personal, más íntimo. Me inquietaba conocer en un plano más profundo su percepción de la maternidad pues me intriga el misterioso amor que la mayoría de ellas afirman tener por sus hijos, a pesar de las consecuencias tan catastróficas que les ha significado ser madres. Quería además contagiarme de la fortaleza de la que ellas se han armado para hacerle frente a las consecuencias de su “ser madres”.

En el plano personal, mi meta era encontrar una manera para sembrar en ellas un poco de la alegría y la libertad que yo siento en mi vida al ser una mujer consciente de mí misma, mostrarles una perspectiva distinta del ser mujer aún en las condiciones en las que ellas se encuentran; en el académico, poner en práctica las habilidades adquiridas en la Maestría de Desarrollo Humano; por último, en el plano profesional, el objetivo ha sido aportar una visión más humana y enfocada en la persona a la consulta diaria del servicio de audiología y foniatría en la institución donde fue realizado el taller.

1.1.2 Antecedentes y contexto de la situación

La presente intervención se realizó en un Centro de Rehabilitación Infantil. Éste forma parte de un Sistema de Centros que opera bajo un modelo de rehabilitación integral que considera tanto los retos físicos, psicológicos y sociales de cada paciente, así como sus intereses, anhelos y circunstancias familiares y sociales. También forma parte de una organización que agrupa a varios países latinoamericanos y fomenta la unidad y fraternidad mediante la promoción de valores humanos y culturales, como apoyo para diversos proyectos de asistencia social, haciendo énfasis en las personas con discapacidad; representa una de las más grandes organizaciones promotoras de ayuda voluntaria en el mundo.

Misión

Servir a nuestras niñas, niños y adolescentes con discapacidad y cáncer, promoviendo y salvaguardando los valores humanos a través de acciones que promuevan la justicia, verdad, paz, fraternidad y progreso.

Objetivos

- Promover la unidad nacional en torno a una causa común.
- Servir a niños con discapacidad, cáncer y autismo en centros de atención especializados que basen sus acciones en los principios de calidad y calidez.
- Fomentar una cultura de inclusión de las personas con discapacidad y autismo en todos los ámbitos de la vida.
- Fortalecer la prevención y la detección temprana del cáncer, la discapacidad y el autismo en nuestro país.
- Contribuir con la labor de instituciones que trabajan en el sector de la discapacidad, el cáncer y el autismo en México a través del Fondo de Apoyo a Instituciones (FAI).

Lema

“El amor y la ciencia al servicio de la vida”.

Todos estos datos han sido obtenidos el día 24 enero 2016 desde su página web, disponible en www.teleton.org

El centro de rehabilitación solía operar en dos turnos, matutino de 7am a 3pm, y vespertino de 2pm a 7pm; hasta que en febrero 2017 se suspendió la atención vespertina. Éste centro obtiene los recursos económicos para su operación de donaciones de particulares y de empresas locales y de un presupuesto destinado del Estado de Jalisco. El modelo de atención integral incluye varias áreas de trabajo, como son área médica, área de terapias (terapia física, de lenguaje, ocupacional), psicología, integración social, integración familiar, taller de pintura, de música y deportes, atención familiar; todas ellas orientadas a la integración de los aspectos bio-psico-sociales de los pacientes y sus familias.

1.1.3 Características de las personas

Los pacientes atendidos en esta Institución son niños de 0 a 18 años de edad así como a la familia nuclear correspondiente. Los niños deben contar con algún grado de discapacidad músculo-esquelética para poder ser admitidos en el centro, y pueden o no presentar alguna otra discapacidad simultáneamente, ya sea visual, intelectual, auditiva o de lenguaje. Son aceptados pacientes de todos los niveles socio-económicos y de varios estados de la república como Jalisco, Michoacán, Colima, Nayarit, Sinaloa y Sonora.

La población de estudio de esta intervención fueron las mujeres, madres de los niños con discapacidad que son atendidos en el turno vespertino del centro; población especialmente vulnerable por la acentuación de los roles clave en su vida de “mujer”, pues regularmente son las mujeres quienes asumen la responsabilidad del cuidado del nuevo hijo disminuido con el consiguiente incremento de las demandas a su rol tradicional, repercutiendo directamente en su calidad de vida y salud. Algunos de los efectos nacidos a partir de esas múltiples dificultades no sólo le afectan a la mujer de forma temporal, sino que pasan a ser parte de su existencia cotidiana y termina por ser un elemento constitutivo de su forma de ser o estar en el mundo y de relacionarse con las otras personas.

1.1.4 Proceso de detección de necesidades de desarrollo

Para detectar las necesidades específicas de la población elegida se elaboró un cuestionario, mismo que se aplicó al azar a 10 diferentes mujeres mamás de niños con discapacidad que acuden al centro en el turno vespertino. (El formato intacto de la entrevista aplicada se encuentra incluido en el capítulo de anexos). El cuestionario fue realizado en base al conocimiento previo que tengo de la población y a las observaciones que había hecho con anterioridad en lo concerniente a la relación que establecen con sus hijos y con las familias en general, a la demanda tan grande que implica el ser madre de un hijo con discapacidad, a su desarrollo personal y al nivel de

calidad de vida que ellas creen tener. Los resultados servirían para verificar mi percepción del panorama y clarificar las necesidades reales que ellas tienen.

Una vez aplicado el cuestionario se analizaron las respuestas, primero en forma individual y posteriormente con ayuda del grupo de la clase de Taller de Integración I, esto para evitar la tendencia de mi propia interpretación y enriquecer el análisis con una perspectiva variada y múltiple.

Necesidades identificadas en la población

Las cuatro necesidades detectadas en estas mujeres a través de la aplicación de la encuesta fueron como sigue:

- a. Vivir el dolor
- b. Revaloración de lo propio
- c. Redescubrir la feminidad
- d. Centrarse en sí mismas

a) Vivir el dolor

Una de las primeras necesidades registradas al revisar las encuestas es la referente a la vivencia del duelo. La mayoría de las mamás tienden a sublimar la situación que viven, convirtiendo en una bendición la vida muchas veces catastrófica a la que se han visto sometidas a partir de la discapacidad de sus hijos. Esta observación se ve sustentada en la pregunta número 1 del cuestionario, en la que se les interroga de una manera abierta el significado que interpretan de su maternidad “especial”. El 100% de las mamás han respondido de manera positiva a dicho cuestionamiento haciendo mención de frases como “es un orgullo”, “es una bendición de Dios”, “es reconfortante”. Dos de las mujeres agregan en sus respuestas afirmaciones que hacen alusión a la oportunidad que han tenido para convertirse en mejores personas.

Más adelante en la pregunta número 13 se cuestiona acerca de la reacción que tendrían ellas si es que la situación de sus hijos no llegara a mejorar como ellas esperan. A través de sus respuestas se puede identificar la negación que sostienen pues todas enuncian expresiones tales como “nada, seguiría echándole ganas hasta conseguirlo”, “dedicarle más tiempo para lograr la mejoría”, “seguiría luchando haciendo las terapias porque me han dicho que lo lograremos”, “me aferraría, le echaría más ganas”. En estas respuestas se pone en evidencia un nivel muy bajo de aceptación de la discapacidad permanente de sus hijos, pues como se puede leer, la mayoría de ellas se encuentran paradas en la posibilidad del éxito, cuando se sabe que en la mayoría de los casos las posibilidades de normalidad de desarrollo son sombrías.

Una atenta observación al comportamiento de estas madres nos revela que pueden vivir los síntomas de un estrés postraumático grave y profundo que conmueve los cimientos y las creencias, sus expectativas y su sentido vital. Ante un hijo discapacitado, la madre siente y revive cada día durante el resto de su vida el momento del trauma, el momento en el que su hijo fue diagnosticado con alguna alteración irreversible de su desarrollo, junto a la vivencia dolorosa y grave de sus consecuencias. Cerrar estas heridas supone un reto para ellas no muy fácil de superar, puesto que de modo adicional, el contexto social le exige que se adapte a la circunstancia y, sin declararlo explícitamente, espera que se haga cargo casi en exclusiva de las problemáticas que genera. Incluso con facilidad se llega a nuevos estigmas que aluden a su calidad de madre en función de la capacidad de atención dedicada hacia el hijo y se le da por sentada una fortaleza que ella misma ha de construir, construcción en la que no sólo entra en juego la realidad vital del hijo, sino también la percepción de su propia valía y de su capacidad para gestar un hijo sano. Este tema fue ampliamente estudiado por la psicóloga Argentina, Blanca Núñez, quien en su libro “Familia y discapacidad” habla de las complicaciones que surgen en la psiqué de las madres que viven estas situaciones, pues se viven con altos niveles de exigencia, tanto personales, familiares como sociales (Núñez, 2007), y es, por lo tanto, imprescindible prestar atención hacia ellas, las mamás.

Si alguien pierde en un accidente el dedo índice de la mano, es necesario que se dé cuenta de que la mano está sangrando, que hay dolor, que ese dedo ya no estará para responsabilizarse de las funciones que antes tenía. Si la persona hace como que no pasa nada, no se dará cuenta de que hay acciones impostergables en aras de no perder la vida completa. Será necesario pedir ayuda para detener el sangrado, habrá que cuidar la herida pues tomará algún tiempo su cicatrización; habrá también que tomar analgésicos para aliviar el dolor. Hay ocasiones en las que las personas, a pesar de ver la ausencia del dedo en su mano, les sigue doliendo como si aún existiera. Un miembro fantasma. Esto se debe a que el cerebro sigue teniendo un área dedicada al miembro amputado por lo que el paciente sigue sintiéndolo (López-Ávila, 2001). Es por esto que es necesaria una transformación, una reestructuración en el mapa mental para asimilar que existe una carencia y que no se pueden mantener vivas las expectativas que no han de cumplirse.

Vivir el dolor implica la aceptación de la pérdida de un hijo sano, así como se asimila la pérdida de un dedo en la mano. Darse cuenta de que es posible evitar la perpetuación eterna del dolor y de la hemorragia que resta vida. Vivir el dolor puede ser una manera de liberación, de resolver en la intimidad del propio ser las expectativas del miembro fantasma, para centrarse en la sanación de la herida. Vivir el dolor podría representar el enfrentamiento cara a cara con el trauma inicial para su aceptación y su asimilación, para evitar la prolongación del estrés postraumático que interfiere con el curso natural de su vida.

b) Revaloración de lo propio

En esta necesidad detectada se refleja la ausencia de una adecuada autovaloración de parte de este grupo de mujeres, pues hay grandes áreas de su personalidad que no son tomadas en cuenta. Pareciera que la visión de ellas mismas se queda limitada a su maternidad, situación que no sólo les impide darse cuenta de las riquezas que podrían descubrir dentro de sí, sino que solo les muestra una cara potencialmente deficiente por las exigencias y demandas tan altas a las que se ven expuestas, y que pocas veces cumplen por las circunstancias particulares de las enfermedades de sus hijos. Esta situación se hace evidente en las respuestas encontradas a la pregunta número dos del

cuestionario. Se les solicita que mencionen las tres cualidades más importantes que como mujeres encuentran en sí mismas. Cuatro de las ocho mujeres entrevistadas respondieron solo con dos cualidades, dos más incluyeron en su lista cualidades como “soy mamá y papá a la vez” y una más consideró que ser la “plomera, carpintera, fontanera y soldadora” del hogar eran sus cualidades más valiosas. Fue muy notorio además, que varias de las mujeres brincaron esta pregunta después de leerla, y fue hasta que concluyeron el cuestionario que regresaron a responderla.

Más adelante, cuando se les interroga acerca del área de su vida que más han descuidado (pregunta #8) seis mujeres reconocieron que “su salud, su alimentación y su cuidado personal” son las áreas a las que menos atención le prestan y dos mujeres más insisten que son “la pareja y los otros hijos” lo que más han descuidado. Este es un punto importante de sobremanera pues se pone de manifiesto que las mujeres están eligiendo de una manera consciente restarle tiempo y esfuerzo a su cuidado personal, a su propia salud, para poder dedicarse a sus hijos.

Intentando mantener una visión global y sin restarle importancia al cuidado de los hijos, es imperativo reconocer que es necesario, por no decir indispensable, que estas mujeres se den cuenta de la trascendencia de esta situación, pues resulta que ellas como mujeres son tan valiosas como los hijos. Probablemente esta situación esté altamente influenciada por la falta de tiempo, de apoyo, de dinero, y es ahí donde habría que hacer un reajuste en la distribución de recursos. Sin embargo, para poder llegar a este punto es imprescindible que las señoras reconozcan su valía independientemente del éxito o fracaso que estén experimentando en su maternidad.

La revaloración de lo propio incluye acciones como la exploración de otros aspectos de ellas mismas aparte de ser madres, se refiere al descubrimiento de talentos y cualidades que enriquezcan la propia vida, de encontrar intereses y gustos que eleven el nivel de satisfacción. Se asocia también con el reconocimiento de las habilidades que han desarrollado a partir de la maternidad especial a la que se han enfrentado, la validación de los esfuerzos extraordinarios que han realizado para sobrellevar la situación y para llevar apoyar el proceso de rehabilitación de sus hijos, el descubrimiento de sus potencialidades y a las ganancias que han tenido en la

revaloración de lo propio tiene que ver con el perdón a sí mismas también, porque ¡qué falta hace el perdón!, pareciera que la vida misma viniera confundida con el error, pareciera que la cuota que se paga por una equivocación al ser madre es muy cara, como si estuviera prohibido equivocarse, pero ¿acaso alguien nace sabiendo manejar las situaciones difíciles de la vida? Yo considero que cada quien hace lo que puede y debiéramos ser tolerantes con nosotros mismos, éstas madres se beneficiarían de una práctica de perdón hacia sí mismas, pues hay situaciones fuera del dominio de lo humano muy a pesar de las demandas intransigentes a las que se enfrentan.

La importancia de esta autovaloración radica en la posibilidad de llegar a una resignificación, a la oportunidad de encontrar nuevos y más variados sentidos a la vida, en los que los proyectos no se reduzcan al proceso de rehabilitación de los hijos (donde además hay pocas probabilidades de éxito), sino que se pueda apreciar el paso de la vida con diferentes anteojos y con mayor disfrute. Sin revaloración de lo propio no habría resignificación, sin ésta es muy probable la prolongación de la miseria en sus vidas, depresión, disfuncionalidad familiar.

c) Redescubrir la feminidad

La feminidad, entendida como el conjunto de atributos y cualidades deseables asociados al rol de la mujer, como el goce de su entidad tanto espiritual como corporal, (H. Sevilla, comunicación personal, abril 2012), es un término ausente en las respuestas de todas las mujeres encuestadas. Las preguntas 3 y 4 del cuestionario dan la oportunidad de que la persona hable de las piezas faltantes en su cotidianidad, en ninguna respuesta se observan planes individuales o personales, y no se hace referencia a su género en ningún momento, muy al contrario, se enfocan en las necesidades familiares y en particular la de los hijos enfermos.

Se observa también que hay un gran posicionamiento en el rol que el papá tendría que cumplir, las preguntas número 6 y 7 están destinadas a conocer el nivel de involucramiento de los padres en los asuntos referentes al proceso de rehabilitación de los hijos y se pone en evidencia que las mamás tienen que abarcar las funciones no

satisfechas; “soy mamá, soy papá y me hago cargo de todo” es una frase que se encontró con frecuencia.

Una situación a tomar en cuenta sería también su arreglo personal. Las mujeres entrevistadas, y en general esta población, son personas que yo con frecuencia percibo descuidadas de su arreglo personal. En varias ocasiones les he escuchado decir a algunas de ellas que no tienen tiempo ni para peinarse, o incluso, que no pueden hacer nada fuera de los ojos de sus hijos por miedo a que en ese momento que ellas dedican para sí sufran una convulsión y se puedan golpear. Es evidente para mí que estas mujeres desarrollan el área de la maternidad pero no de la feminidad. Eso trae consecuencias para la salud o la visión de la vida misma, frustración, angustia.

Un encuentro consigo mismas, entendido como el descubrimiento de los propios intereses, de las actividades que les agradan y que son para su propio beneficio, representaría una recuperación de su propia esencia que les facilitaría la relación consigo mismas y con el mundo; les permitiría quizás tener una perspectiva de vida distinta a la que algunas de ellas tienen hoy, ya que es frecuente que ante lo difícil de la situación que viven, haya depresión y caos como forma de vida. Encontrar el camino hacia la feminidad que busca tiempo para el cuidado personal, para el embellecimiento, la buena alimentación, para dejarse ser vistas y reconocidas implicaría un cambio de vida en beneficio de ellas, y consecuentemente para la familia que les rodea, pues al ser consideradas pilares de familia en nuestra sociedad, es mejor tener un pilar sano y fuerte que corroído por las vicisitudes de la vida. Y es que estas mujeres al igual que el resto de las mujeres en el mundo, tienen derecho a elegir y a sentir placer, a tomar decisiones en su propio beneficio, a desarrollar la sensibilidad, el contacto con otros, con el universo; tienen derecho a cumplir sus deseos, y sus aspiraciones.

Recuperarse a ellas mismas en conclusión, representaría una mejoría en la calidad de vida, una inclusión de todos los aspectos que componen a la mujer dentro de su vida diaria, y por lo tanto una vida más completa.

d) Centrarse en sí mismas

Otra de las necesidades más consistentes reveladas en la entrevista ha sido la de voltear a verse a ellas mismas, centrar su atención también en ellas y no sólo en sus hijos. Hubo varias preguntas (2, 3, 12, 17, 20, 21, 23 ver cuestionario) en las que la solicitud iba dirigida a responder en función de su propias necesidades como mujeres, como individuos, sin embargo la gran mayoría fueron respondidas en relación a su maternidad, haciendo persistente alusión a las carencias de los hijos.

Es posible observar en las respuestas una constante ausencia de la noción de su individualidad, se viven indivisiblemente adheridas a sus hijos y toman como propia la discapacidad de ellos. “Que mi niño pueda hablar y caminar” fue una respuesta reiterada a la pregunta ¿Qué es lo que le hace falta a tu vida hoy?. Esto denota claramente una ceguera ante la individualidad de dos seres que se viven de una manera simbiótica. Ciertamente es que la salud de un hijo puede aliviar la carga de la vida de una madre, sin embargo, la adopción de las carencias del otro tiene implicaciones mayores, amenaza la clara autopercepción y coarta las capacidades tanto de la madre, como de los hijos.

Otra de las preguntas plantea el interrogante directo acerca de la mayor preocupación que se tiene en ese momento, y hace énfasis para que se concentren en ellas mismas (pregunta 9). Es de gran importancia resaltar aquí que sí existe en ellas una cierta preocupación por su persona, algunas hablan de su salud y algunas otras de la angustia que viven día con día de que les suceda “algo”, no obstante la mayoría recalca al final de la respuesta que esta preocupación se basa en el hecho de que al dejar de existir ellas, sus hijos se quedarán solos, cayendo de nuevo en la descentralización de su atención.

De forma insistente, en la pregunta 23, cuando se les interroga acerca del principal problema que perciben en sus vidas, todas excepto una mujer, hicieron referencia a la enfermedad de sus hijos. En este punto de la reflexión surge la necesidad de apuntar a la escasa conciencia que estas mujeres manifiestan en relación al hecho de que su atención esté avocada a ellos, los hijos, y no en sí mismas, ya que a

pesar de la continua petición de que contesten las preguntas del cuestionario en relación a ellas mismas, lo hacen siempre percibiéndose como una extensión de la enfermedad de sus hijos, o viceversa. Es probable también que esta inconsciencia de sus propias necesidades esté asociada con el hecho de que la sociedad les retribuye con la etiqueta de “madres virtuosas” toda negación de sí mismas en función de sus hijos.

Es por esto que la focalización de un porcentaje de la atención de estas mujeres debiera estar postrada en ellas mismas, ya que podría incluso verse parcialmente aliviado el dolor de saber a sus hijos enfermos. Poner atención a los diferentes roles que una persona puede adquirir o desarrollar durante la vida hace que las expectativas de satisfacción se repartan, de manera que el éxito en otras áreas pudiera contrarrestar la frustración de situaciones para las que no se tienen control. De no hacerlo, estas mujeres podrían vivir condenadas a la perpetuación de la frustración hasta niveles insospechados, quizás trascendiendo de una manera negativa en sus propias vidas.

En panoramas más optimistas, la aceptación de su situación de vida les permitirá quizás tener una vida plana, conformista, pero aún atadas de una parte de sus cuerpos al cuerpecito enfermo de los hijos. Centrarse en ellas mismas, sin embargo, les permitiría atender sus necesidades, explorar otras habilidades, otras capacidades, cualidades aparte de la maternidad que las podría llevar a la auténtica plenitud individual, a vivir una vida más satisfactoria. Al repartir su energía entre el cuidado y atención de sus hijos, y el cuidado y atención de ellas mismas, permitiendo una verdadera explotación de sus recursos, un disfrute gozoso de la vida y quizás hasta repercutiendo positivamente en el bienestar de la relación madre-hijo.

1.2 Propósitos de la intervención

1.2.1 Propósito general

Que las participantes se reconocieran y se valoraran a sí mismas, en la situación de vulnerabilidad en la que se encuentran.

1.2.2 Propósitos particulares

Que las participantes logaran:

1. Reconocer sus recursos personales
2. Contactar con su experiencia como madres de niños con discapacidad
3. Experimentar la aceptación de sí mismas.

1.3 Plan de acción

1.3.1 Lugar y sus condiciones

El taller se llevó a cabo en el salón de artes de la institución anteriormente referida. Cuenta con dos pintarrones así como cañón para la proyección de material didáctico. Está amueblado con dos amplias mesas y sillas suficientes para las participantes del taller.

1.3.2 Recursos humanos, materiales y financieros

Para la realización del taller fue indispensable que las mujeres acudieran solas, es decir, sin los hijos, por lo cual se requirió de un grupo de diez voluntarios para que se encargaran de los niños durante la realización del mismo.

El costo estimado del taller fue de \$1,350 por los materiales utilizados:

- ✓ Aperitivos: agua, café y galletas para cada sesión
- ✓ Libretas para bitácoras individuales
- ✓ Materiales para el taller: gafetes, plumones, plumas, cartulinas, tijeras, pegamento, cinta, hojas en blanco, lápices, colores, bola de estambre, espejo, revistas.
- ✓ Equipo de grabación: ipad para fotografías y audio.

1.3.3 Programa de intervención

No. Sesión	Tema central	Dinámicas y ejercicios
1	Presentación del Taller y las participantes	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Ejercicio de relajación ✓ Presentación de los objetivos y la motivación del taller. ✓ Espacio para que cada una de las participantes hable de sí mismas y de su historia personal.
2	“Recuperación de los recursos personales”	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Ejercicio de relajación ✓ Dibujo de la silueta personal en una hoja en blanco, escribiendo en el centro del cuerpo las respuestas a las siguientes preguntas: ¿Qué de lo que te gustaba hacer antes te gustaría traer de nuevo a tu vida actual con tus nuevas circunstancias? ¿Cómo crees que lo podrías lograr? ✓ Compartirán la experiencia del ejercicio en grupo.
3	“Una mirada hacia mi interior”	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Ejercicio de relajación ✓ Entrega de un espejo con la indicación de mirar de frente mientras se guía una breve meditación, un encuentro consigo mismas, con motivación a que escuchen lo que su yo interno les quiere decir. ✓ Compartir la experiencia del ejercicio en grupo.
4	“Valoración de mi individualidad”	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Ejercicio de relajación ✓ Ejercicio para sensibilización corporal: por pares, donde A debe tocar la cara, cabeza, cuello y hombros de B durante un periodo de 10 minutos, y posteriormente se invertían los papeles.

		<ul style="list-style-type: none"> ✓ Redacción de una lista de deseos, seguida de una columna de los obstáculos y una lista de los recursos que tienen para lograrlos. ✓ Compartir experiencia del ejercicio en grupo.
5	“Aceptación de la mujer que soy”	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Ejercicio de relajación ✓ Dinámica: hacer un dibujo caricaturizado de la mujer que ellas son. Del lado derecho del dibujo escribir las cosas que sí les gustan de ellas y de lado izquierdo las cosas que no les gustan. ✓ Compartir experiencia en grupo.
6	“Las múltiples caras de la mujer que soy”	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Ejercicio de relajación ✓ Collage: hacer un collage con recortes de revistas elegidos por ellas para manifestar la mujer que ellas creen que son en todas sus facetas. ✓ Compartir la experiencia personal en el grupo.
7	“Recogiendo los frutos de lo sembrado”	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Ejercicio de relajación ✓ Dinámica el árbol de mi vida: Dibujar un árbol en una hoja blanca. Escribir en el tronco las virtudes y cualidades que ellas tienen; en la copa del árbol las cosas que ellas saben hacer bien y en los frutos los éxitos que han tenido a lo largo de su vida. ✓ Compartir en grupo la experiencia personal. ✓ Dinámica el árbol del taller: Escribir en un post-it de forma individual el o los beneficios obtenidos a partir del taller, para posteriormente pegarlo como fruto en un árbol dibujado en el pizarrón. ✓ Cierre y despedida del taller.

1.3.4 Recolección de la información.-

Los instrumentos utilizados para llevar a cabo las 10 sesiones de intervención fueron los siguientes:

- Cuaderno para bitácoras de cada sesión.
- Audio-grabación de las sesiones con la finalidad de tener la evidencia de las necesidades de cada integrante y sus avances, así como a nivel grupal.
- Toma de fotografías para el registro de las actividades.
- Observación para la identificación de necesidades que se presenten dentro de cada sesión, y para la detección del proceso de crecimiento individual y grupal.
- La intervención conservó los parámetros éticos incluyendo el consentimiento informado, la participación voluntaria, el manejo confidencial de la información, el empleo de la evidencia disponible para la intervención terapéutica a los cuidadores familiares, y la autorización para el uso de los instrumentos y de las instancias pertinentes.

Como se ha podido observar, a lo largo de éste capítulo se plantearon las motivaciones y los intereses que dieron pie a esta intervención. Tomando en cuenta el contacto directo y cotidiano que la facilitadora tenía con la población en cuestión fue muy significativo todo el tiempo que se dedicó a este proyecto, pues al mismo tiempo de estar trabajando con ellas en un plano meramente médico, fue posible ir conociendo más de los procesos emocionales que vivían ellas.

En el siguiente capítulo se establecerán las conexiones teóricas que sustentan esta intervención.

CAPÍTULO II. MARCO REFERENCIAL

Éste capítulo está estructurado en tres partes en las cuales se expondrá la fundamentación teórica de la intervención realizada, misma que basa su desarrollo en el Enfoque Centrado en la Persona (ECP) de Carl Rogers; se incluyen además distintas aportaciones de otros autores humanistas para complementar el panorama teórico de la intervención.

En la primera parte se habla del estado actual de conocimiento, que hace referencia a otros estudios realizados con objetivos similares a los planteados en este trabajo y basados también en la postura humanista de Rogers. Posteriormente encontraremos la explicación teórica de algunos conceptos ECP que se consideran centrales en este trabajo. Finalmente se encuentra un análisis de la problemática abordada en la intervención, desde las aportaciones de diferentes estudiosos que se han interesado por la valoración del sí mismo en personas que se viven vulnerables.

2.1 Revisión de Trabajos de Grado

Para presentar el estado del conocimiento actual sobre la falta de auto-reconocimiento que suelen presentar las madres de niños con discapacidad, fueron revisadas algunas tesis y trabajos de grado de la Maestría en Desarrollo Humano del Instituto Tecnológico de Estudios Superiores de Occidente (ITESO), así como algunas monografías o e investigaciones de diferentes Universidades publicadas en la red.

Existe un trabajo de grado muy similar a éste llamado “Logar el equilibrio personal”, realizado en 2015 en el ITESO, que toma para su intervención la misma población del presente trabajo: mujeres madres de niños en situación de discapacidad que acudían a un Centro de Atención Múltiple (CAM); aquí se toca de una forma muy profunda y a la vez cuidadosa, el rol de la mujer cuando se es madre de uno de éstos niños, sin embargo, lo que hace sumamente enriquecedor este trabajo es que la autora,

la Lic. Lilia Ekaterina Ramos Ortiz, es ella misma una madre de un niño en situación de discapacidad.

Uno de los grandes retos para mí al realizar este trabajo fue encontrar una verdadera empatía, poder entender a las mujeres desde dentro dejando a un lado mis ideas preconcebidas, y ha sido una enorme sorpresa encontrar en el trabajo de la Lic. Ramos expresiones íntimamente parecidas a algunas mías, al tratar de explicar la sensación que ella misma vivió al ser madre de un niño con discapacidad. La vivencia y la evidencia que ella plasma en su trabajo valida lo que yo percibí en mi intervención con ese grupo de mujeres. Ella es testigo de la presión social, familiar y auto infligida que existe acerca de la ejecución de una maternidad perfecta, y para mí fue un dato que se hizo evidente desde mi consultorio, al percibir a las mujeres siempre bajo una presión extenuante por sentirse bajo la lupa. Ella pudo percibir cómo en el grupo de mamás compañeras del CAM la mayoría vivía un papel incongruente al “hablarle bonito” a sus hijos, pero al mismo tiempo tenerlos en un descuido absoluto, situación que a mí, en mi trabajo, me ocasionaba sentimientos encontrados, un tanto de compasión por entender su situación, pero otro poco de coraje, por ver a los niños de alguna manera abandonados.

Me parece que el trabajo de la Lic. Ekaterina, y ahora junto con el mío, es una valiosa fotografía de la vida interior de las mujeres que son madres de niños en situación de discapacidad.

Un segundo trabajo de grado que es importante mencionar en este espacio es el realizado en el ITESO en el año 2013 por la Lic. Alma Musme Alamilla Campos llamado “Creciendo desde Mi Gran Esperanza. Taller – grupo de encuentro para la resignificación del valor personal con un grupo de mamás de niños enfermos con cáncer”, en el cual logra sentar un precedente acerca de la vivencia de un grupo de madres de niños con cáncer. La característica de la población, al igual que en el presente trabajo, es que son personas que se dedican “al cuidado de” alguien más, y terminan por olvidarse de su propio cuidado personal, por lo que el objetivo de su intervención era que las mujeres lograran resignificar su valía personal y su

autoconcepto, y que reconocieran y valoraran sus esfuerzos en el proceso de duelo que estaban viviendo.

El cáncer en los niños, así como la discapacidad, producen condiciones de vida en los cuidadores –por lo general las mamás- muy difíciles de sobrellevar, tanto por el dolor intenso de la pérdida de un niño sano, como por la sensación de insuficiencia que se genera, ya que por más esfuerzo que se realiza, éste no alcanza para “curar” al hijo en cuestión. Esa exigencia de maternidad perfecta hacia las mamás de niños con discapacidad, es la misma que aparece en las mamás de niños con cáncer, con el agravante de la posibilidad de un desenlace fatal. Ante estas circunstancias, es muy común que las mamás pierdan el contacto consigo mismas, se sientan devaluadas y olviden el cuidado hacia sí mismas.

Ambos trabajos coinciden en la necesidad de enfocar esfuerzos hacia el cuidado de las mujeres que son madres de niños con alguna enfermedad o discapacidad, ya que ellas se entregan al cuidado de los niños, pero y... ¿a ellas quién las cuida?

Existen otros trabajos de relevancia para el presente que toman como propósito general la recuperación y la reafirmación personal; tal es el caso de la Lic. María Josefa Galindo Carrasco, quien en el 2011 realizó un trabajo titulado “Descubriendo tu poder: autoconocimiento y reafirmación personal con mujeres de la Colonia Arboledas” donde facilitó un proceso de descubrimiento personal para que las participantes pudieran darse cuenta de la fuerza interior que las habitaba y que lograran mayor confianza y seguridad en ellas mismas. Abordando temas como la toma de conciencia, la expresión de sentimientos y emociones personales, la escucha acogida de experiencias vividas y la valoración de sí mismas, se logró que las participantes dieran un paso en la re-significación de las experiencias del pasado y la toma de conciencia de las vivencias del presente, lo cual, afirma Galindo (2011), es indispensable para la obtención de la confianza necesaria para su desarrollo personal.

En 2012, el Lic. Omar Garabito González realizó un taller que tituló: “Reconócete, valórate; vívete a ti misma”; sus participantes fueron un grupo de mujeres madres de familia de una escuela primaria, y el objetivo principal del taller era que lograran

incrementar su auto-valoración a partir del reconocimiento de sus necesidades personales, sus emociones, sensaciones y sentimientos, además del reconocimiento de algunas de las características de su personalidad. Él destaca en su trabajo la importancia de que la persona logre reconocer que, aun cuando se es parte de un sistema social que en ocasiones dificulta el crecimiento y el desarrollo de las capacidades individuales, sólo se podrá dirigir la existencia propia y aumentar su valoración al conocerse mejor a sí misma y valorarse como persona única.

Los dos trabajos anteriores abordan a una población femenina de edad adulta, donde predomina la necesidad de autovaloración, y en la que de diferentes maneras se trabajó para conseguir la reinvención de un autoconcepto más realista, y el reconocimiento de sí mismas como personas valiosas.

Estos trabajos dejan sentado el antecedente de la falta de valoración de lo propio en mujeres adultas en nuestra época, sin embargo, cuando agregamos el ingrediente de la vulnerabilidad, como es el caso de la maternidad complicada por la discapacidad de los hijos, esta falta de valía personal se acentúa de manera trascendental.

Un último trabajo de grado revisado es el de José Fernando Casillas Enríquez realizado en marzo 2012, quien trabajó en un grupo de adolescentes del internado la Ciudad de los Niños y lo tituló “La expresión de la vulnerabilidad: posibilidad de crecimiento”. De los objetivos que se planteó destaca el de compartir experiencias desde su vulnerabilidad para posibilitar una re significación y favorecimiento de su crecimiento personal. Casillas (2012) afirma que la experiencia de ser recibido por otros y la aceptación positiva incondicional, según el planteamiento de Rogers, promueve a su vez que resurja la necesidad de consideración positiva hacia ellos mismos y también hacia los demás. Este punto resulta de gran interés en la presente intervención pues la población comparte una forma de vulnerabilidad que resulta en una detención del crecimiento personal, de tal manera que la experiencia de compartir sus historias de vida dentro de un grupo que tiene circunstancias similares, así como sentirse bien recibidas en él, pudo -al igual que en el caso de los adolescentes- ofrecer una oportunidad para desarrollar aceptación positiva incondicional a sí mismas y así abonar al desarrollo personal.

Otro punto de importancia que se aborda en las conclusiones de este trabajo es que para el facilitador fue de gran utilidad tener presente las condiciones del trabajo que propone el ECP, pues de ésta manera le fue posible promover el contacto con las experiencias de vulnerabilidad. Él hace referencia a las respuestas defensivas que suelen presentar los adolescentes cuando las condiciones no se cumplen, siendo principalmente manifestadas como agresividad; en la población de mujeres vulnerables por la discapacidad de uno de sus hijos y por la demanda familiar y social que esto representa en sus vidas, las respuestas defensivas se hacen presentes mayoritariamente mediante la negación o evasión, sin embargo también aquí se pudo corroborar que cuando las condiciones propuestas por Rogers están presentes, se facilita el contacto con la experiencia a partir de la propia vulnerabilidad.

Los trabajos de grado y tesis anteriores nos ayudan a establecer el panorama de esta intervención, pues destacan en general la importancia de la autovaloración y el reconocimiento como bases para conseguir un auto concepto y de esta manera sumar avances en el crecimiento personal, tanto a partir de las experiencias del pasado como de la toma de conciencia de las vivencias del presente, y aun a pesar de contextos sociales que pueden ser poco favorables, como es el caso de las madres de niños con discapacidad.

Abonan también la puesta en práctica de las condiciones que Rogers recomienda como indispensables para la facilitación de los procesos de desarrollo humano, corroborando que mientras éstas existan, los mecanismos de defensa serán minimizados dando apertura a la experiencia. En general estos trabajos aportan una visión de la valoración y reconocimiento a sí misma a partir de la vulnerabilidad que a cada persona le convendría desarrollar para conseguir una mejor calidad de vida.

2.2 Vulnerabilidad y autovaloración

Carl Rogers (1902-1987) fue uno de los fundadores del movimiento de la Psicología Humanista y fundador del Enfoque Centrado en la Persona (ECP). Elaboró una teoría que tuvo implicaciones directas en la educación, las relaciones parentales, las relaciones laborales, la vida de pareja, la psicoterapia y los grupos de encuentro, entre

otros. Determinó además tres claves para que una relación de facilitación fuera exitosa independientemente de la orientación teórica del terapeuta o del facilitador: la comprensión empática, la aceptación positiva incondicional y la congruencia (Rogers, 1961). Una parte esencial de su filosofía fue la experiencia, pues en sus palabras, la define como su mayor autoridad, una prueba final de validez. Él consideraba que ni las ideas de otras personas -y ni siquiera las suyas- eran tan determinantes como su propia experiencia, pues a través de ella podía descubrir una mirada más cercana a la verdad, y no porque ésta fuera infalible, sino porque consideraba que siempre podía ser verificada (Rogers, 1961).

Sin embargo, el valor más grande de este enfoque sea quizás el hecho de haber captado un principio básico en la naturaleza íntima de los seres humanos: la necesidad de una aceptación positiva incondicional. La posibilidad de desarrollarse en una atmósfera de aceptación, incluida la aceptación a sí mismo, activa en las personas una cualidad que él define como “tendencia actualizante”, esto es, que todo organismo tiene la tendencia innata a desarrollar todas sus potencialidades para conservarlo o mejorarlo (Rogers 1998, p. 25), todo organismo es capaz de desplegar su máxima potencialidad de desarrollo y creatividad; es un impulso positivo que a pesar de las dificultades lleva a la persona a evolucionar.

Cuando hablamos de la población de esta intervención, madres de niños con discapacidad, es necesario hablar también de un término que Rogers desarrolló en su teoría, la vulnerabilidad, misma que él designa como el estado de incongruencia que puede existir entre el yo y la experiencia (Rogers 1998, p. 35). Es decir, una persona se encuentra vulnerable cuando ésta crea su concepto del yo a partir de la negación de algunas experiencias y esto conduce al organismo a una desorganización psíquica abriendo espacio a la angustia. Este concepto indica además la sensibilidad a la valoración que uno hace de sí mismo, de manera que “cuanto mayor sea el número o el alcance de las condiciones que afectan la función de la valoración, mayor será el grado de vulnerabilidad e inadaptación psicológica” (Rogers 1998, p. 76). En los siguientes apartados se desarrollarán con mayor claridad los conceptos de la teoría de Rogers que resultan más significativos para los fines de la intervención.

2.2.1 La aceptación de la experiencia como base del desarrollo humano

Partiendo de su experiencia clínica como terapeuta, Rogers utiliza una metodología fenomenológica en la que enfatiza que, lo que influye en el individuo no es el evento en sí mismo, sino la forma en la que él lo percibe y lo entiende (Rogers, 1961), o sea, la forma particular en la que se vivencia esa experiencia.

Es decir, en términos de la población estudiada en este trabajo de grado, no importa la forma, intensidad o características de la discapacidad de los hijos, sino, la forma en la que la madre percibe ésta experiencia.

El término “experiencia” engloba todo lo que sucede dentro del organismo en cualquier momento, y que está potencialmente disponible para la conciencia, e incluye tanto los hechos de los cuales el individuo no tiene conciencia, como los fenómenos que han accedido a la conciencia; es por esto que sostiene que el mejor punto de vista para entender a un individuo es él mismo, ya que es el único que puede conocer por completo su campo experiencial (Rogers, 1961).

Es hasta que las personas logran estar dispuestas a vivir la experiencia, y aceptarla en lugar de negarla, que pueden hacerse de una imagen real de sí mismos, basados en las experiencias reales y no las que son filtradas por una conciencia que requiere de defensas, de protección.

Han habido algunos otros autores que han hablado de la importancia de la apertura a la experiencia, como Maslow, que afirma que solo puede llegarse a la autorrealización cuando un hombre ha tenido acceso a una experiencia cumbre, misma que define como “estar perdido en el presente”, estar plenamente consciente de lo que se es (2012). Rollo May hace referencia a la necesidad de experimentarse a sí mismo en todas las formas que resulten posibles para poder alcanzar una vida gratificante (May, 1998).

Sin embargo, la cuestión de la apertura a la experiencia no es asunto sencillo pues tiene implicaciones colaterales. En la vida cotidiana de las personas hay sucesos que pueden ocurrir sin que la propia persona se percate, o incluso que surjan emociones que inmediatamente se vean reprimidas como mecanismo de defensa; incluso es frecuente que las personas descubran facetas de sí mismos que son rechazadas, que no agradan. Estar abierto a la experiencia, dice Rogers, implica hacer

un esfuerzo consciente para evitar actitudes defensivas que generan incongruencias en la personalidad (Rogers, 1961), implica acercarse a los contenidos de la conciencia sin prejuicios ni constructos, haciendo de esto una tarea difícil.

La aceptación de las experiencias vividas, tal como son, implica la interiorización de éstas a través de los sentidos y emociones, de la mente y la voluntad; implica la disposición a escucharse a sí mismo más allá de lo que se quiere escuchar y creer que nada de lo que se oye es malo pues no hay ninguna pauta de crecimiento humano pre-estructurada ya que no se ambiciona a llegar a ser como cualquier otra persona, porque ya se es una.

En este punto del análisis, y retomando la idea del rechazo a las experiencias, surge la necesidad de cuestionar el porqué de la dificultad para aceptar lo que se va viviendo. En el sentido lineal del asunto, parecería abismalmente más fácil aceptar que, por ejemplo, el agua moja en lugar de buscar la forma de negar que eso sucede en la realidad. Es decir, uno no se anda quejando porque el sol calienta o porque el agua es líquida y si se pone en contacto con alguna superficie ésta queda mojada, sino que se aceptan ambas condiciones respectivamente y se aprovechan en circunstancias distintas.

Sin embargo cuando hablamos de la vivencia experiencial, parecería que existe una fuerza que altera la natural aceptación de la misma. Mearns aborda este tema y expone que estamos muy influenciados por las condiciones de valía impuestos por otros, que hacen que nos sintamos mal o inadecuados porque no hemos cumplido las expectativas de otro. Afirma que la tendencia a dirigir nuestras vidas en función de la necesidad de la consideración positiva de otros es un hecho casi universal (Mearns, 2003).

Por lo tanto se podría pensar que la negación o aceptación de la experiencia está íntimamente ligada al contexto situacional y social de las personas. Si llevamos esta premisa a las madres de niños con discapacidad, podemos entender que la negación o distorsión de la experiencia que viven al tener un hijo con alguna discapacidad se justifica mediante el sentimiento de poca valía quizás, de dolor o impotencia que pudieran tener frente a su maternidad, colocándolas en una situación de desventaja, provocando en ellas un estado de incongruencia.

Resulta interesante entonces retomar a Rollo May cuando dice que para evitar la neurosis es suficiente fortalecer la conciencia de uno mismo y encontrar los centros de fuerza que existen en el interior de uno mismo, pues a medida que la persona toma una mayor conciencia de sí, aumentan proporcionalmente su nivel de elección y su libertad. Libertad que implica la aceptación de sí mismo y la noción de valor de lo que se hace (May, 1998).

Es decir, la aceptación de la propia experiencia facilitada por la sensibilización de los sentidos y el esfuerzo consciente de hacer frente a lo que se va viviendo, puede hacer que las personas -tal como lo mencionó Sören Kierkegaard- (En Rogers 1961) lleguen a ser la persona que realmente son, dejando fuera los juicios de valor externos y logrando un centro de valoración interno.

Aceptar la experiencia, aunque difícil dice Rogers, hace que las personas se vuelvan más responsables de sí mismas, hace que puedan saber qué es lo que les afecta y hacia dónde dirigirse, cuáles son sus problemas fundamentales y cómo resolverlos (1982).

En la población que se intervino en este trabajo de grado, la aceptación de la experiencia tiene connotaciones aún más grandes: “A medida que el cliente adquiere la capacidad de aceptar su propia experiencia, también se halla en condiciones de aceptar la experiencia de otros” (Rogers 1972, p. 158), resultando así en la aceptación del hijo discapacitado y las repercusiones inherentes en su vida personal. Diríamos entonces que el hecho de que una de estas madres logre recibir y aceptar la experiencia de vivir una maternidad como la que le ha tocado vivir, tendría como beneficio colateral la aceptación misma de su hijo discapacitado, pudiendo desbloquear las oportunidades de crecimiento y desarrollo personal.

Así como aceptar que el agua moja y que el sol calienta hizo posible que la gente tuviera un medio para lavar la ropa y luego ponerla a secar al sol, aceptar lo que se vive y lo que se siente, puede ser una plataforma que impulse el desarrollo personal.

2.2.2 La consideración positiva de uno mismo

De acuerdo con Rogers, todas las personas nacen deseando ser amados y aceptados por sus padres y por los demás: tienen una necesidad innata de consideración positiva (Rogers, 1961).

No obstante, la consideración positiva de los padres a menudo depende del comportamiento del niño: “muéstrame que eres un niño bien portado y consigue buenas calificaciones”... Los niños que perciben que la consideración positiva de sus padres está condicionada, pueden preocuparse demasiado por vivir estas condiciones en lugar de descubrir lo que les hace felices: comienzan a vivir una vida centrada en el esfuerzo por complacer a los demás y desarrollan un centro de valoración externo. Es decir, se vuelven lo que otros desean que sean y dejan de manifestar las actitudes que no son aceptadas, alejándose así de los ideales de una persona de funcionamiento pleno. De tal manera que cuando crecen con una aceptación condicional tienden a desarrollar patrones de negación de las experiencias que no son aceptadas, generando incongruencia entre la experiencia y la percepción de la misma.

En el lado opuesto, Rogers expone en su teoría que si todas las experiencias relativas al sí mismo son percibidas como igualmente dignas de consideración positiva, es decir, si no hay ninguna que uno tome como menos digna de consideración positiva que otra, entonces se logra experimentar una consideración positiva incondicional de sí mismo (Rogers 1998); entendiéndose este concepto como la situación en la que las personas aprenden a aceptarse a sí mismas, con sus debilidades y defectos; se asimilan como son, confían en sí mismos, siguen sus propios intereses y se convierten en personas más completas.

Este concepto se encuentra íntimamente ligado con el de la auto valoración, ya que si sentir consideración positiva incondicional hacia otra persona significa “valorar” a esa persona (Rogers 1998, p. 41), la consideración positiva hacia uno mismo implica la valoración a sí mismo. En este punto existe una relación bilateral entre estos conceptos, es decir, es necesario aceptarse para poder valorarse en el amplio sentido,

de la misma manera que es necesario valorarse para poder aceptarse como un individuo con imperfecciones,

La aceptación de uno mismo no sólo se refiere a la capacidad de aguante que puede resistir el juicio adverso de los demás a la que hace referencia Mearns, sino a la capacidad de perdonarse a sí mismo, capacidad que procede de la convicción de que, a pesar de nuestras imperfecciones y nuestras inevitables traiciones, seguimos siendo un ser humano digno de respeto (Mearns, 2003). Este punto parece de extrema importancia cuando abordamos la vulnerabilidad a la que con frecuencia se encuentran expuestas las personas, término definido por Rogers como el estado de incongruencia que puede existir entre el yo y la experiencia (1998), pues acentúa el grado de desorganización interna impidiendo su desarrollo y crecimiento personal. Si una persona no tiene una valoración positiva de sí mismo y a parte padece un estado de vulnerabilidad, el crecimiento de esa persona se verá frustrado.

Pareciera entonces importante retomar la exploración de un término que ha sido clave en la teoría desarrollada por Carl Rogers, la tendencia actualizante, misma que se conceptualiza como la capacidad que posee el individuo para avanzar en la dirección de la propia madurez, y pone de manifiesto la capacidad del individuo para comprender aquellos aspectos de su vida y de sí mismo que le provocan dolor o insatisfacción; esta condición –dice- puede permanecer latente si las condiciones del individuo no son óptimas y puede hallarse encubierta por múltiples defensas psicológicas, sin embargo, opina que es una tendencia presente en todos los individuos (Rogers, 1961).

O bien, dicho en palabras de Maslow, el ser humano está estructurado en tal forma que presiona hacia un ser cada vez más pleno, hacia aquello que la mayoría de nosotros calificaría de valores positivos, hacia la serenidad, hacia la amabilidad, la valentía, el amor, el altruismo y la bondad (Maslow, 2012). De esto se puede deducir que si una persona se encuentra en un estado de incongruencia en la que no está abierta a su experiencia y en cambio se cubre con protecciones que la aíslan de la experiencia real, y además no se acepta y no experimenta una consideración positiva a

sí mismo, su tendencia actualizante se verá bloqueada, y por lo tanto su crecimiento se verá contenido.

En cambio, en el momento en que se consigue la consideración positiva de sí mismo, las satisfacciones o frustraciones que acompañan a las experiencias relativas al yo pueden ser entonces experimentadas por el individuo independientemente de cualquier manifestación de consideración positiva de los demás, es decir, uno puede llegar a convertirse en su propio criterio (Rogers, 1998), facilitando así la actualización que hasta entonces se había mantenido latente, impulsando a la persona al crecimiento y desarrollo personal, ayudando además a desarrollar un centro de valoración interno, consolidando así un auto-concepto sano y congruente con su experiencia.

Lo verdaderamente trágico hoy, es que pareciera que la humanidad ha perdido la confianza en su propia dirección interna ante las demandas y exigencias externas, lo cual le suma aún más importancia a la necesidad de conseguirse una consideración positiva incondicional de sí mismo, en aras de promover el desarrollo de los recursos personales encaminados a la realización plena individual; situación que coincide ampliamente con la vivida por las madres de niños con discapacidad, dadas las exigencias sociales y personales a las que se ve sometida ante la pérdida de un niño sano.

2.2.3 El autoconcepto

La imagen que a lo largo de la vida se forma el hombre de su persona ha sido objeto de análisis e investigación por parte de numerosos teóricos de la personalidad. Un interés que encuentro poco casual, pues se fundamenta por la enorme importancia que tiene éste en la formación de la personalidad y en el proceso de autorregulación del comportamiento.

Rogers se refiere a este término con algunos sinónimos como: concepto del yo o de sí mismo, y con estos hace referencia a la Gestalt conceptual coherente y organizada compuesta de percepciones de las características del yo, y de las

percepciones de las relaciones del yo con los otros y con los diversos aspectos de la vida, junto con los valores asignados a estas percepciones (Rogers, 1998).

Él mismo considera la vida como un proceso de búsqueda o conocimiento de sí mismo. A lo largo del desarrollo, el individuo va construyendo esa idea de sí mismo utilizando básicamente datos provenientes de la propia experiencia, de la imagen de nosotros mismos que vemos reflejada en los demás y de los aprendizajes adquiridos. Cuando las experiencias coinciden con la imagen o la idea que el individuo tiene de sí mismo, la persona se encuentra en un estado de congruencia y la tendencia actualizante opera de forma unificada.

Por el contrario, cuando las experiencias no se corresponden con el concepto del yo, puede surgir un caos que amenaza la autoimagen. En estos casos las personas necesitan reducir la discrepancia entre el autoconcepto y sus experiencias; puede modificar su autoconcepto para incorporar sus experiencias o adoptar mecanismos de defensa para mantener el autoconcepto en su lugar, es decir, se produce una actualización del yo (Rogers 1998) evadiendo o distorsionando así a la experiencia que puede resultar amenazante, una situación que sucede muy a menudo en la población de esta intervención.

La imagen o concepto que cada uno hace de sí mismo, es una estructura perceptual dinámica y flexible, puede que no sea plenamente consciente pero sí está al alcance de la conciencia, esto que implica que la persona puede llegar a estar en contacto con su auto-concepto y que puede llegar a ser ampliamente conocida por sí misma. El propósito de la intervención tiene que ver con lo anterior, la idea de que las madres de niños con discapacidad se valoren a sí mismas parte de la percepción de un auto-concepto sano, pues es a partir de ahí que somos capaces de agregar cualidades de valor a nuestras experiencias.

2.2.4 El centro de valoración interno y externo

Este concepto se refiere a la fuente de valoración que un individuo utiliza para calificar las experiencias que va viviendo. A decir de Rogers (1998) el centro de valoración es

interno cuando la fuente de valoración es el propio sujeto y va de la mano con su experiencia. Un centro de valoración externo sucede cuando el individuo utiliza la escala de valores de otras personas para calificar su propia experiencia otorgándoles los criterios de valoración de sí mismo (Rogers, 1998).

Los individuos que tienen un centro de valoración externo pudieran ser descritos como aquellos quienes en su búsqueda de aceptación positiva se vieron seducidos a interiorizar diferentes conceptos de valor ajenos a sí mismos, de manera que son poco capaces de confiar en sí mismos y la percepción de sus sentidos se ve sustituida por los juicios de otros en orden de otorgarle un valor. Esto tiene trascendencia en la medida en la que las experiencias van siendo percibidas con unos lentes que no son los propios, creando poco a poco una incongruencia que a lo largo del tiempo podría ocasionar la disparidad entre lo real y lo ideal.

En la mayoría de los casos, el auto-concepto está distorsionado, no es el verdadero debido a que desde niños vamos reprimiendo nuestros verdaderos sentimientos, sobre todo cuando éstos son valorados de manera desaprobatoria por personas significativas para nosotros. Es entonces cuando el auto-concepto y la experiencia orgánica no coinciden, el niño o el adulto trata de ser lo que los demás quieren que sean en lugar de ser lo que realmente se es. Rogers dice que “El niño valora una experiencia como positiva o negativa sólo a causa de las condiciones de valor que ha aceptado de los demás, no por las propias experiencias que perfeccionan o no su organismo” (Rogers en Hall 1984, p. 46), y es cuando se dice que la persona tiene su centro de valoración externo, porque depende del criterio de terceros para saber si la experiencia es satisfactoria o no. Tendrá su centro de valoración interno cuando sea capaz de auto-regularse, cuando su valoración orgánica sea la que prevalezca para determinar si una experiencia es o no positiva para él.

De alguna manera, las personas con un centro de valoración externo persisten buscando la aceptación positiva incondicional de otros y anulan sus propias consideraciones; las personas con un centro de valoración interno confían en su experiencia y en sus propios juicios de valor (Rogers, 1989). Es como si los temores y dudas de uno mismo hicieran que se perdiera la capacidad para evaluarse a sí mismo y

el comportamiento terminara siendo el que es aprobado por los otros, el que otorga estima y afecto externo.

2.3 La maternidad y la discapacidad

Para profundizar en el tema de la discapacidad y el contexto familiar, a continuación se tocarán algunos conceptos básicos relacionados, con los que se intentará ampliar el panorama que vive la población estudiada en esta intervención.

Las personas con discapacidad son aquellas que tienen una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, y que al interactuar con distintos ambientes del entorno social pueden impedir su participación plena y efectiva en igualdad de condiciones a las demás, (Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad de la Salud, [CIF] 2001). En el mundo existen más de mil millones de personas con alguna forma de discapacidad, (Organización Mundial de la Salud, [OMS] 2011), y en México (Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Información, [INEGI] 2010) existen 5 millones 739 mil 270, lo que representa un 5% de la población total, de los cuales el 18.1% son niños menores de 18 años de edad.

La discapacidad afecta no sólo a la persona que la padece, sino también al núcleo familiar y a sus dimensiones sociales, psicológicas y económicas, por lo que la atención debe ser integral; si la deficiencia es un acontecimiento de gran significación en el sistema familiar, la rehabilitación ciertamente no lo es menos (Sorrentino, 1990). En el caso de los niños con discapacidad, la familia es el principal recurso de la rehabilitación, y en nuestra cultura es la madre quien la mayoría de las veces asume el rol de cuidador (Núñez, 2007).

A pesar de que la discapacidad de uno de los miembros de la familia tiene un alto impacto en la funcionalidad de la misma, pocas veces se piensa como un acontecimiento que desencadena reacciones y adaptaciones que van mucho más allá de las funciones disminuidas del paciente, por lo que la atención se dirige primordialmente a los aspectos médicos de la discapacidad. Lo plantea de esta manera

Anna María Sorrentino (1990), quien afirma que nuestra cultura –frente a la discapacidad- se siente atacada en lo más íntimo y desafiada en la ilusión de omnipotencia, y ante esto reacciona con una fuerte actitud compensatoria acentuando sus esfuerzos técnicos. Es así como las madres, quienes como dijimos anteriormente asumen el rol de cuidador, pueden verse expuestas a demandas familiares, sociales y personales extraordinarias sin recibir apoyo y valoración adecuados, creando un círculo vicioso donde la enfermedad, cuidados y soledad se refuerzan mutuamente.

2.3.1 El rol social de una madre

En este apartado se abordarán las construcciones sociales que existen alrededor de las madres de niños con discapacidad y las implicaciones que éstas tienen a nivel individual para su desarrollo personal y su calidad de vida.

Los roles femenino y masculino dentro de una familia son complementarios y ambos deben ser considerados de igual dignidad, sin embargo, la difusión del trabajo femenino en los últimos años ha venido a proporcionar experiencias que generan expectativas de igualdad con los hombres.

En el campo laboral, actualmente, hombre y mujer pueden ser considerados como intercambiables. En el ámbito doméstico en cambio, se mantiene la organización tradicional, con tareas diferentes para cada sexo.

Es frecuente que la mujer tenga un doble trabajo para satisfacer cierta imagen social: uno como ama de casa y otro como trabajadora que genera sus propios ingresos. Cuando a esta situación de por sí complicada para la mujer se agrega el nacimiento de un hijo con discapacidad, el escenario se vuelve dramático.

2.3.2 La pérdida de la identidad

En el caso de las madres de niños con discapacidad, a veces la esperanza de la recuperación de sus hijos motiva toda clase de elecciones, incluso absurdas y dolorosas, llevándolas a olvidarse de su propia existencia y de su desarrollo personal,

para avocarse al tratamiento, con la ilusión -muchas veces confundida con un optimismo fácil- de la recuperación de su hijo.

Como lo refiere Sorrentino, “son madres que suelen quedarse solas en el momento de afrontar la depresión consiguiente a la pérdida de la identidad social, para la cual probablemente se habían preparado desde muy jóvenes, con estudio, trabajo y grandes sacrificios” (Sorrentino 1990, p. 53). Sin embargo, puede ser que esta dedicación exclusiva al hijo obedezca a una necesidad en ella de llenar un vacío personal. Es decir, ante la pérdida social por tener que dedicarse al cuidado del hijo con discapacidad se genera un vacío, mismo que se pretendiera llenar con el hijo mismo. Pareciera como si en esa relación madre-hijo existiera una codependencia: el niño depende de la madre para cubrir sus necesidades de supervivencia y la madre depende del hijo para llenar un vacío existencial.

Como si la frontera del contacto entre la madre y su hijo fuera demasiado permeable para permitir la salida de los cuidados hacia el hijo, pero insuficientemente impermeable para guardarse un rato y alcanzar el contacto consigo mismas (Swanson, 1998).

Dicho de otra manera, las madres de niños con discapacidad desarrollan un estado de confluencia con sus hijos, entendiendo por confluencia al estado de aferramiento al contacto; son personas que no sienten fronteras entre sí mismas y los demás, no saben dónde terminan ellos y dónde empiezan los demás; son personas que subordinan sus propias necesidades a las necesidades de los demás y que tienen la tendencia a estar de acuerdo, a ceder, quieran o no (Swanson, 1998), y ésta pérdida de límites entre las necesidades del hijo y las de ellas, entre el conocimiento de lo que es el hijo y lo que es ella, conlleva la pérdida del centro de valoración interno, a la pérdida del contacto consigo mismas; en términos muy generales, a la pérdida de la identidad.

2.3.3 El ámbito laboral y la maternidad

Una madre que trabaja fuera de su casa se encontrará con enormes conflictos para llevar al pie de la letra un programa de rehabilitación de su hijo, pues aunque los empleadores suelen conceder permisos más fácilmente a las madres que a los padres por los problemas de salud de sus hijos, no aceptan del todo las faltas constantes y la disminución de su eficacia, relegándolas a tareas menores y sin futuro, creando así una encrucijada existencial penosa para la madre: la de tener que elegir entre dos cosas importantes, como lo son el bien de su hijo y su propia realización personal (Sorrentino, 1990), ya que al ser una maternidad más demandante, es poco posible llevar a cabo ambas con éxito.

Si a esto le agregamos la exigencia y la demanda a renunciamentos de parte de la familia, de la sociedad o incluso del personal médico que atiende al menor, bajo la premisa de la necesidad del apego al tratamiento, y además delegando en ella la responsabilidad del –no siempre exitoso– proceso de rehabilitación (Núñez, 2007) podremos entender que el papel que le toca llevar a una madre en estas condiciones no es nada fácil. Menos aun cuando ni la familia ni la comunidad, o incluso, ni el éxito esperado y nunca observado en la rehabilitación del hijo se acuerdan de recompensar las renunciaciones a las que la madre se ha visto orillada hacer.

Existe también la posibilidad de que la madre del niño con discapacidad no trabaje fuera de casa; en este caso, el hijo, que es extremadamente dependiente y demandante, absorberá gran parte de su tiempo, fagocitando las posibles áreas de desarrollo personal en actividades extra domésticas.

En la situación inversa, cuando llega el momento de confiar a su hijo a otras personas para su desarrollo, en la escuela por ejemplo, surge un nuevo problema, pues al quedarse libres de las tareas que el cuidado de su hijo representa, deviene el vacío y la sensación de inutilidad, de fracaso ante la sociedad.

En términos generales se puede decir que la madre está entrampada: si ofrece su renuncia personal y sacrificio en aras del hijo, cree estar cometiendo algo contra sí,

está siendo responsable de su propia mutilación. Si por el contrario se desarrolla en las áreas personales, cree que está fallando en su función de madre de ese hijo débil y frágil, y eso la hace sentir culpable.

2.3.4 El sentimiento de culpa

La culpa suele ser una de las reacciones emocionales más frecuentes en las madres de niños con discapacidad (Núñez, 2007) y suelen atormentarse buscando posibles causas o errores que pudieron haber cometido durante el embarazo o en los cuidados del hijo. Se puede sentir culpa por haber deseado demasiado a su bebé o por no haberlo anhelado lo suficiente; culpa por haber enfermado o por trabajar en exceso; culpa por no sentir, por no saber o no tener dinero, tiempo o energía suficiente para lo que se requiere. La lista puede ser infinita cuando se busca comprender algo que independientemente de lo que diga el diagnóstico, no deja de ser un misterio.

En las culturas de la culpa, toda desgracia, todo sufrimiento adquiere un significado de un pecado; sin embargo, el acto culpable que condena al afectado, contiene en sí mismo su propio remedio: una acción contraria, un ritual de expiación, un castigo autoimpuesto, un sacrificio de redención, el rescate de la culpa mediante la devoción (Cyrulnik, 2006). Traspolando esto al contexto que estudiamos, el sufrimiento que padecen las madres ante la pérdida de un hijo sano y la adquisición de un hijo que no llena las expectativas -ni de ella ni del mundo que le rodea-, podría adquirir la dimensión de pecado (en el estricto sentido de estos renglones); sin embargo, de la misma manera en que se encontró el pecado, se podría encontrar la penitencia. Esto es, la madre tiene la oportunidad de expiar sus culpas con un castigo autoimpuesto, con un sacrificio de redención: olvidarse de sí mismas para dedicar su vida al cuidado de su hijo. Con todo esto no intento aprobar la idea de que tener un hijo con discapacidad sea un pecado, sino más bien, intento establecer una metáfora, una hipótesis de la posible interpretación que las madres pudieran tener en un nivel profundo e inconsciente, que justifique la culpa que ellas presentan.

Porque si hay algo de cierto en esto es que, tal como lo señala Blanca Núñez en su libro “Familia y discapacidad” (2007) es que las mujeres se convierten en proveedoras inagotables de amor sublime y gratificación a ese hijo percibido como carente y necesitado, exigiéndose dedicarle todo su tiempo y energía (Núñez, 2007); quedan aferradas a esa ideología de sacrificio, con una actitud de cuidado hipersolícito hacia ese hijo; suelen ser madres que priorizan la postergación sacrificada de sí mismas como mujeres, esposas y madres de los otros hijos; sintiéndose además tiranizadas, esclavizadas y no gratificadas por su destino, por su renuncia a potencialidades y posibilidades propias (Sorrentino, 1990), dejando a la maternidad reducida a cargar con una mochila muy pesada, que agota física y psicológicamente y aparte restringe todas bondades de una maternidad sana.

Cierto es que bajo la dictadura de la culpa no se comprenderán, y menos se aceptarán los sentimientos duales, como sentir deseo y rechazo, ternura y fastidio; o necesidades en conflicto, como la de descansar y la de salir a trabajar fuera de casa, la de estar para su hijo pero al mismo tiempo estar para sí mismas. “La culpa le suma sufrimiento al sufrimiento” (Cyrulnik 2006:146), impide el flujo normal del desarrollo de las personas y contribuye a la pérdida de la propia identidad, por lo que su reconocimiento y manejo es un paso obligado en el proceso de aceptación de la nueva realidad.

2.3.5 El autocuidado

El tema del autocuidado es un asunto que demanda mucho la atención, ya que como se ha dicho en párrafos anteriores, las madres suelen verse en la necesidad de volcar toda su atención y dedicación en los hijos que de alguna manera están disminuidos en sus funciones, en ocasiones dejando de lado también al resto de la familia; no se diga a sí mismas.

Pareciera que el no cuidarse fuera una forma de castigo ante aquello que probablemente hicieron mal y entonces tuvieran que pagar por eso (Núñez, 2007), una especie de expiación de sus culpas.

En 2008, Amparo Montalvo-Prieto en Cartagena, Colombia, hizo una investigación para evaluar el programa “Cuidando a cuidadores familiares de niños en situación de discapacidad”. Entre las observaciones más sobresalientes que se hacen en los resultados obtenidos fue la necesidad de implementar hábitos de autocuidado de los cuidadores, así como la delegación de responsabilidades al resto de la familia y el reconocimiento de las necesidades de afecto de los otros miembros de la familia (Montalvo, 2008), lo que avala ampliamente nuestra postura inicial en este apartado. El descuido que manifiestan los cuidadores, en este caso las madres de los niños con discapacidad, es una constante más frecuente de lo que uno quisiera pensar.

En 2011, Andrea P. Beltrán Salazar de la Universidad de Chile, realizó una monografía para optar a la especialización en Arte Terapia del Post-título en Terapias de Arte, donde intervino a un grupo de 7 madres de niños con discapacidad, en el Instituto Teletón de Santiago de Chile. Tuvo como objetivo fomentar el desarrollo de la autoestima, el autoconcepto y la autoeficacia a través de la arte terapia. Ella concluye que desde éste (el arte) es posible mejorar la autoestima, el autoconcepto y la autoeficacia, por medio del trabajo creativo que posibilita un encuentro consigo mismo, un autodescubrimiento por medio de las imágenes y el proceso de crear. Con su trabajo, Andrea P. Beltrán nos deja ver que la necesidad de la recuperación personal en esta población es un tema que rompe las fronteras geográficas, y que persiste como una necesidad profunda, que debe ser sanada de adentro hacia afuera.

Uno de los descubrimientos centrales que a una madre de un niño con discapacidad, e incluso a todo el sistema familiar, le haría mucho bien en el proceso de aceptación de la experiencia, es que ciertamente el hijo disminuido no es el centro de la familia, o al menos no es conveniente que así sea, pues esto le resta valor a los demás integrantes.

Un hijo con discapacidad es un integrante más de la familia que requiere atención de la misma manera que la requieren los demás hijos, el esposo y la madre misma. Si las familias logran asimilar esta idea como propia, podrían tener mayor oportunidad de repartir la atención entre todos los miembros y sí mismos, de tal

manera que la madre quede incluida como parte medular de la familia, que requiere cuidados, y además tiene derecho a seguir creciendo en lo personal, a ser madre sin tener que dejar de ser mujer. En este capítulo se ha expuesto el sustento científico de la intervención, mediante la revisión de trabajos de grado que otros profesionales han realizado con anterioridad en temas afines a este; también se hizo una incursión en los conceptos psicológicos y filosóficos que tratan de explicar la fisiopatología de la problemática encontrada en este grupo de mujeres, y finalmente se trató de establecer una asociación directa entre el grupo poblacional observado en este trabajo con la temática específica que aquí se investigó.

En el siguiente capítulo se relatará de forma detallada el curso del taller, haciendo una descripción de cada sesión y de las dinámicas que se trabajaron para conseguir los objetivos planteados inicialmente.

CAPITULO III. NARRACIÓN DE LA INTERVENCIÓN

En este capítulo se narrará brevemente lo sucedido en cada una de las sesiones de la intervención.

El taller estuvo dividido en siete sesiones de cuatro horas cada una, cada sesión fue titulada de acuerdo a las actividades que se llevaron a cabo. Fue realizado con siete mujeres inicialmente, sin embargo la asistencia fue variable por distintos motivos personales de las participantes, de manera que al final del taller se hizo el cierre con solo cinco de ellas. De las dos participantes que dejaron de asistir, una de ellas lo hizo por razones de alteración en la salud personal, y la otra por la salud de uno de sus hijos. Se utilizan nombres ficticios para hacer referencia a cada una de las participantes, usando la inicial real de cada persona para mantener la relación directa (Elena, Sandra, Lucía, Haydé, Karina, Elizabeth, y Karen). No se presentaron inconvenientes mayores ni de la institución, ni de mi parte.

A continuación se presenta un breve resumen de los acontecimientos principales ocurridos durante cada una de las sesiones.

Sesión 1. Presentación del taller y las participantes

A esta sesión acudieron las siete participantes. El objetivo de esta sesión fue la introducción al taller, darles a conocer los objetivos generales y de las reglas del juego, también que se presentaran las participantes y compartieran un poco de su historia personal para ir estableciendo lazos de empatía entre ellas.

Inicialmente se les compartió la motivación de la que surgió la idea del taller y se les pidió que se presentaran diciendo sus datos generales y algunos detalles de su vida que quisieran compartir con las demás participantes, esto mediante la dinámica de la bola de estambre, consiste en ir pasando la bola de estambre de forma aleatoria entre las participantes, la primera en tomarla se queda con la punta de la hebra y le pasa la bola a alguien más, la segunda persona en tener el estambre detiene una parte del hilo

en su mano y vuelve a lanzar la bola a una tercera participante; el turno para hablar y presentarse es cuando se tiene la bola de estambre en las manos, de manera que al final, cuando todas tuvieron su turno, el estambre teje una red entre las participantes. En este espacio cada una de ellas compartió la historia de la discapacidad de su hijo, algunas de ellas tocaron emociones profundas, principalmente al escuchar la historia de Karina, que era muy triste pues a la discapacidad de su hijo se sumaba la soledad con la que estaba viviendo su maternidad y la depresión que manifestó tener, ante la cual la mayoría expresaron sentirse sensibles. Otra de las participantes (Sandra) nos platicó sus vivencias del día en que nació su hijo, y nos contó cómo ésta era la primera vez que compartía esa situación con alguien, refirió estar muy sensibilizada por el dolor de los relatos de sus compañeras y aunque se sintió en confianza para hacerlo nos aseguró que llorar era algo que le apenaba demasiado y que no le gustaba hacer en público, mientras, el resto de las compañeras se mostraron muy respetuosas.

Cuando terminó la primera intervención de todas, se lanzó una pregunta para que fuera respondida por todas ellas: “¿Cómo has vivido TÚ tu maternidad?, ¿Qué ha significado PARA TI ser mamá de un hij@ con discapacidad?”. Fueron respondiendo paulatinamente con un relato que incluía mucho más que su respuesta concreta, algunas de ellas tocaron sentimientos y emociones, la mayoría de las participantes expresaron empatía con las compañeras. Al final de la dinámica se hizo la analogía de la red que se había formado con el estambre y la red de apoyo que estábamos formando ahora.

La sesión concluyó con el agradecimiento a todas por su confianza para compartirnos algunas partes de su vida, además de recordarles la fecha y hora de la próxima cita.

Fue una sesión muy sensibilizadora pues al escuchar las historias de cada una de ellas se desencadenó una gran empatía entre ellas, así lo manifestaron, creo que esto sirvió de plataforma para el transcurso del taller.

La sesión fluyó de forma adecuada, los objetivos fueron cumplidos a cabalidad, hubo una excelente participación y apertura por parte de todas, y aunque en el proceso

de facilitación hubo un poco de inseguridad, al final, no tuvo trascendencia negativa en los resultados de la sesión.

Sesión 2. Recuperación de los recursos personales

Esta sesión se tuvo por objetivo que las participantes pudieran centrarse en sí mismas, poner su atención en ellas para poder trabajar desde una perspectiva diferente a la que suelen vivir todos los días, para de esta manera, poder encontrar las armas con las que cuentan para afrontar la vida que les ha tocado vivir. Se consideró necesario iniciar con estrategias para la relajación y concentración, se les pidió que cerraran los ojos y mediante una meditación guiada se les trató de inducir a habitar el presente, enfocándose en la percepción de su cuerpo y en la alerta de sus sentidos.

Posteriormente compartieron su vivencia durante la semana en relación a la primera sesión; Elena, Elizabeth, Lucía y Haydé se manifestaron tranquilas y sin mayor repercusión en su vida cotidiana, sin embargo, Sandra manifestó cierta molestia por haberse sentido inestable al haber compartido su historia, ya que mientras la compartía había tocado sentimientos fuertes que no estaba acostumbrada a tocar, y eso la hizo sentirse molesta. Este detalle fue muy honesto e importante en su proceso pues darse cuenta de su molestia hace pensar en un nivel de alerta de sí misma que se considera favorable.

Enseguida se les entregó una hoja en blanco para que dibujaran la silueta de su cuerpo, se les pidió que en el centro de ella escribieran la respuesta a las siguientes dos preguntas: ¿Qué de lo que te gustaba hacer antes te gustaría traer de nuevo a tu vida actual con tus nuevas circunstancias? ¿Cómo crees que lo podrías lograr?. Al final relataron al resto del grupo sus respuestas, entre ellas surgieron algunos planes concretos en los que se incluían actividades en el rubro de lo personal (no familiar), mismas que manifestaron ver viables en sus vidas actuales. Por ejemplo, Sandra mencionó su deseo inmenso por volver a leer, pues antes de que nacieran sus hijos ella solía leer todas las noches antes de dormir; eso y bailar, refirió que disfrutaba mucho el baile y que ya no lo hacía, por lo que en sus propuestas para recuperarse a sí misma

incluyó estas dos actividades. Haydé compartió sus ganas de irse al salón de belleza a hacerse cuidados de la piel y el cabello pues dijo tener varios años sin pisar una estética. Elizabeth compartió que ella no extrañaba nada de su vida pasada pues ella estaba viviendo muy feliz. Karen deseaba poder volver a estudiar, cada una concretó un breve plan para poder regresar a esas actividades y se lo llevaron a casa con la indicación de masticarlo en el transcurso de la semana.

Los objetivos fueron alcanzados en el sentido en que ellas estuvieron muy dispuestas y participativas, se observaban concentradas en la actividad y participaron de manera efusiva, y de acuerdo a lo expresado sí lograron enfocarse en ellas durante el ejercicio, sin embargo no se logró terminar la actividad por falta de tiempo, por lo que se decidió posponer a las tres participantes restantes hasta la siguiente sesión con la idea de respetar los tiempos del taller. A esta sesión solo faltó Karina, sin embargo justificó su falta pues una de sus hijas tuvo una cirugía.

Sesión 3. Una mirada hacia mi interior

El objetivo de esta sesión fue que cada una de las participantes pudieran hacer una introspección, que pudieran observarse a sí mismas en lo íntimo de su ser mujer, para posteriormente plasmar en actividades concretas, algunas estrategias que les podrían servir para enfocarse en ellas mismas dentro de la cotidianidad de sus vidas.

La sesión inició de nuevo con un ejercicio de relajación para poder concentrarse en el presente. Enseguida se concluyó el ejercicio de la sesión previa donde faltaba que Elena y Lucía compartieran su experiencia con la silueta dibujada. Posteriormente hubo un receso de 20 minutos. Al regresar se hizo una dinámica donde cada una de las participantes recibió un espejo y se les indicó que observaran primero y escucharan después a la mujer que tenían en frente. Después se les solicitó que le dijeran una palabra amorosa a esa mujer, como si fuera alguien a quien amaban profundamente, y que escucharan las necesidades concretas que cada una de ellas tenía, siempre manteniendo la atención en el “yo”, dejando por un momento de lado las necesidades de sus hijos. Al final Lucía compartió su deseo por retomar sus clases de aerobics que

antes tanto disfrutaba, Elena se mostró muy satisfecha al descubrir que todo lo que a ella le gusta hacer, actualmente lo hace, lo que la sumergió en un estado de felicidad y tranquilidad consigo misma; por su parte Haydé compartió sus ganas de retomar las caminatas vespertinas que la hacían sentir libre y activa.

A esta sesión solo acudieron Elena, Haydé y Lucía, Karen no pudo asistir pues tuvo un accidente automovilístico que la dejó inmovilizada, razón por la cual dejó de asistir definitivamente al taller; Elizabeth avisó vía telefónica que su hijo estaba enfermo de varicela y no había quien lo cuidara en casa; Karina estuvo cuidando a su hija que había sido sometida a una cirugía y Sandra avisó con anticipación que su hijo estaba hospitalizado con neumonía.

Se puede decir que las participantes que acudieron sí lograron el objetivo de la sesión, ya que lograron aterrizar algunas de sus necesidades y hacer planes en relación a las actividades que les gustaría retomar, sin embargo hubo ausentismo importante, y eso no era parte de lo planeado.

Sesión 4. Valoración de mi individualidad

En esta cuarta sesión se tuvo como primer objetivo la sensibilización corporal, llevar al propio cuerpo la atención plena para darle realce a la importancia del “yo” que tan olvidado está en lo cotidiano, y el segundo objetivo fue que hicieran una inspección de sus recursos personales para conseguir la valoración de su individualidad.

Acudieron Elena, Sandra, Lucía, Karina. Se inició como en todas las anteriores con un ejercicio de relajación. Se hicieron dos dinámicas, la primera fue un ejercicio para sensibilización corporal, en la que una de ellas acariciaba la cara, cabeza, cuello y hombros de su compañera durante un periodo de 10 minutos, y posteriormente se invertían los papeles. Al final del ejercicio cada una de ellas compartió su experiencia. Las más sorprendidas por la cantidad de emociones y sensaciones suscitadas fueron Elena y Karina, pues comentaron que había sido un disfrute el poder darse el permiso de tener ese tipo de experiencias tan poco cotidianas. Para Karina también fue una motivación para hacer este ejercicio con su esposo y entonces nutrir su matrimonio con

actividades nuevas. Por otro lado, Sandra refirió no haber sentido nada extraordinario, ni agradable ni desagradable; Lucía expresó que le había costado mucho trabajo concentrarse y disfrutar la experiencia pues tenía mucha pena por ser tocada por una desconocida, de la misma manera que sentía que estaba invadiendo a su compañera cuando fue su turno de tocarla. . .

La segunda dinámica consistió en hacer una lista de deseos, seguida de una columna de los obstáculos que ellas podían encontrar para conseguir hacer realidad sus deseos, y al final una lista de los recursos que tenían para lograrlos. Entre los comentarios más llamativos sobresale Elena, quien expresó su deseo de “completar” su aceptación por su hija, pues aunque tenía mucho tiempo trabajando esa situación sentía que estaba en el momento de soltarse y por fin aceptarla tal cual era. Sandra manifestó su deseo de llegar a la completa rehabilitación de su hijo, haciendo énfasis que para ella nada era imposible y que con esfuerzo y dedicación, como lo estaba haciendo hasta el momento, estaba segura que lo lograría. Esto llamó mucho la atención en el proceso de facilitación, pues a pesar de que se intentó hacerle notar que había cosas que estaban en las propias manos cambiar, y había cosas que no, ella no se movió de su lugar diciendo que ella lo lograría. Esto es un punto importante en su proceso, pues refleja el bajo nivel de aceptación de la situación que está viviendo, quizá también hable de la falta que le hace vivir el duelo de la enfermedad de su hijo para poder aceptarlo. Karina y Lucía compartieron el deseo de ver a sus hijos cada vez más independientes.

Con estas actividades se logró con gran éxito para algunas, y no tanto para otras la sensibilización corporal, y la inspección de sus necesidades y de sus recursos. Definitivamente la sesión cumplió con lo programado, aunque es claro que cada participante iba caminando a su propio ritmo.

Sesión 5. Aceptación de la mujer que soy

La sesión tuvo una duración más corta de lo habitual pues solo acudió una participante (Karina), y aunque el objetivo de esta sesión era que pudieran hacer un ejercicio de

aceptación de la situación que les ha tocado vivir, no se logró, en principio por la ansiedad que hubo en la facilitadora debido a tal grado de ausentismo.

Se abrió el diálogo con una pregunta concreta: “¿Cómo te has ido sintiendo en las últimas semanas en relación a ti misma?”. La participante respondió esa pregunta con situaciones anecdóticas, en las que básicamente relataba episodios de su vida cotidiana haciendo poco contacto con sus emociones, como por ejemplo, que la noche anterior se había estado muriendo de sed toda la noche pero no bajaba a la cocina a beber agua porque tenía flojera, pero cuando escuchó a su gato que estaba maullando porque tenía sed (así lo interpretó ella), inmediatamente se levantó de su cama y fue a la cocina por agua para los dos.

Esta pudo haber sido una oportunidad perfecta para que Karina hiciera un trabajo personal más profundo, sin embargo el grado de incomodidad e inseguridad que la facilitadora vivió rebasó los límites de la funcionalidad. Se desaprovechó el tiempo, el espacio y la disposición de la participante debido a la inexperiencia de la facilitadora, por lo que no se pudieron cumplir los objetivos.

Sesión 6. Las múltiples caras de la mujer que soy

A esta sesión acudieron cinco participantes, (Sandra, Haydé, Karina, Lucía y Elena) y el objetivo fue que pudieran observar todas las facetas que existían dentro de ellas, además de la maternidad, que pudieran contactar con las múltiples versiones de sí mismas.

Se les dio la bienvenida a las participantes, se les preguntó cómo se habían sentido hasta ese día en el marco del taller y ellas relataron algunos de los beneficios que han adquirido en sus vidas personales a partir de las sesiones a las que han acudido, y sorprendentemente, las actividades que se planearon en la sesión dos y que tenían el objetivo de recuperar algunos gustos y pasiones de ellas, brotaron en sus discursos, manifestando que en efecto las habían retomado y les estaban proporcionando bienestar en ese momento. Por ejemplo Lucía se empezó a ir a sus clases de baile y se siente muy feliz, Sandra ingresó a clases de danza árabe y ya tiene

un libro en su buró, Haydé empezó caminatas por el coto donde vive “sin sus hijas”, cosa que es un logro pues antes se veía en la necesidad de llevarlas a todos lados, no solo en el sentido físico, sino también en la mente.

Posteriormente se les solicitó que hicieran un collage con imágenes de revistas en el que plasmaran la representación gráfica de ellas mismas. Este fue un trabajo muy revelador pues encontraron datos de ellas mismas con los que se sintieron sorprendidas positivamente. Para realizarlo fue necesario que hicieran un ejercicio de introspección ya que buscar los recortes donde ellas se vieran reflejadas implicaba un acercamiento al reflejo que ellas percibían de sí mismas. Es decir, si encontrar un recorte, primero es necesario que qué es lo que encontrar. Después, al exponer su collage en el grupo se fomentó una dinámica de reconocimiento de sí mismas mediante la facilitación que se hizo. En un ejemplo, Sandra encontró una imagen que describió como “una mujer bella, sencilla, pero bella, sin mucho arreglo pero aún así bonita”, a lo que se le comentó intentando reflejare: “O sea que tú eres una mujer bella, sencilla y sin mucho arreglo pero bonita”... y ella respondió que sí. Es posible que en un primer momento ella hubiera recortado la imagen porque se vio reflejada, se sintió atraída de alguna manera, sin embargo, al hacérsele el reflejo, para ella fue más evidente que la muchacha del recorte era ella misma, o al menos así se percibía a sí misma.

Se cerró con un ejercicio de relajación y dando oportunidad a que cada una de ellas expresara su sentir en relación a la sesión recientemente vivida.

Se consiguieron los objetivos planteados, y fue una sesión muy positiva, pues expresaron haberse sentido gratamente sorprendidas de lo que habían encontrado en las fotografías, fue una sesión emotiva y agradable.

Sesión 7. Gozar los frutos de lo sembrado

Al ser ésta la última sesión, el objetivo era hacer un cierre adecuado del trabajo, poder recolectar todo lo obtenido a lo largo del taller y que ellas pudieran atesorar sus logros.

Empezó la sesión con la bienvenida para todas, las cinco participantes con las que se cerró el taller, Lucía, Haydé, Elena, Karina, Sandra. Posteriormente se realizó un ejercicio de relajación, se les pidió que cerraran los ojos, y se les fueron dando instrucciones para que pudieran percibir su estado físico general, sus emociones y sus sentimientos. Esta dinámica tenía el objetivo de aterrizarlas en el momento que estaban a punto de vivir. Que se concentraran en ellas y dejaran de lado todo el ruido de afuera, las preocupaciones. Para que pudieran realizar con mayor concentración la dinámica central de la sesión. La imagen corporal de ellas sentadas, sueltas en sus sillas con los brazos flojos eran signos de su relajación.

Posteriormente se les dio la indicación para hacer la dinámica planeada, misma que fue llamada “el árbol de mi vida”. Se les dio una hoja blanca a cada una de ellas, se colocaron algunos colores en el centro de la mesa y se les pidió que en el mismo estado de introspección que habían logrado con el ejercicio anterior, es decir, sin estar platicando, dibujaran un árbol, en el tronco escribirían todas las virtudes y cualidades que ellas reconocieran de sí mismas, en la copa del árbol escribirían todo lo que ellas creían hacer bien, y en los frutos, todos los logros que ellas creyeran haber obtenido a lo largo de la vida. Después de algunos minutos en los que seguían platicando entre ellas sin concentrarse en la actividad, se les preguntó qué era lo que sucedía y ellas comentaron que se les estaba haciendo muy difícil; ante esta situación se improvisó un nuevo ejercicio: se les pidió que cerraran los ojos, y se les guio en una breve meditación en la que una doble de ellas, una mujer igual a ellas, con las mismas características físicas y vestidas igual a ellas llegaba y se sentaba en frente. Se les solicitó que dialogaran con esa mujer cualquier cosa que surgiera en su interior, que le preguntaran a ella todo aquello que necesitaran contestar. Después de algunos minutos se les dio la indicación de que se despidieran de ella y siguieran escribiendo en su dibujo.

El hecho de escribir todo lo que se les había solicitado, requería de un proceso de reconocimiento y aceptación. Es decir, no iban a escribir algo que no creyeran de sí mismas.

Cada una de ellas compartió lo que habían escrito, Elena mostró un grado de conciencia de sí misma muy alto, pues hablaba de su situación de vida de una manera muy literal, sin buscar atenuar o acentuar los hallazgos, sin tratar de negar o esconder sus sentimientos. Karina con un grado de inconsciencia comparable, es decir, con un dialogo superficial en el que solo tocaba los hechos y no los sentimientos o las emociones. Haydé se mostró dándose cuenta de sí misma, digamos, iniciando un contacto consigo misma, mismo que manifestó con cierto desconcierto, quizás sorprendida de encontrar lo que había encontrado. Lucía tuvo que trabajar una situación de su presente que le estaba incomodando y no se podía concentrar en la dinámica, por lo que se le dio prioridad a eso y permaneció hablando del tema durante algunos minutos; a Sandra le costó muchísimo trabajo hacer la dinámica, pues decía que no se podía concentrar; se le confrontó tratando de que hiciera contacto con sus sentimientos y emociones y de alguna manera eso sirvió para que se sensibilizara pues al final de la sesión logró contacto con el dolor que no había tocado previamente.

Al final se hizo un cierre general donde cada quien expuso lo obtenido del taller, en un nuevo árbol, similar al que había hecho cada una de ellas, solo que ahora era general. Algunas de las anotaciones que ellas hicieron son:

Karina: “He logrado detenerme un poco y reconocer lo que soy y lo que tengo. // Hacer un alto de 3 horas y reconocer la que soy y el valor que tengo. // Reconocer que soy muy importante en esta vida” (DAP 7, en el siguiente capítulo se hablará de estas siglas).

Elena: “Conocí personas maravillosas y al escucharlas aprendí a admirarlas. // Salto cuántico, abrir los ojos, ver, darme cuenta y aceptar a Fernanda totalmente. // Desde que nació Fernanda ella había sido el centro de mi familia, todo giraba en relación a ella, a sus terapias, a sus necesidades, pero este taller me ha servido para darme cuenta de que ella es solo un miembro más. Ella necesita cuidados, pero yo también. // Encontré fortaleza, entendimiento y acogida. // Crecimiento personal” (DAP 7).

Sandra: “Adquirí nuevas herramientas para mi vida. Ahora sé que me quiero y que puedo aprender a valorarme. Soy importante, y puedo darme tiempo para disfrutarme) ” (DAP 7).

Lucía: “Darme cuenta de que valgo mucho. // Que soy muy importante. // que todo lo que me proponga lo puedo conseguir (en la medida de lo posible). // Que soy una mujer hermosa. // Que sí doy a mi familia y a los demás. // A valorarme y darme mi espacio y mi tiempo” (DAP 7).

Haydé: “Dprendí a ver primero por mí y a ser consciente de ello. // Pensar en lo que YO necesito. // Tomar acciones para lo que YO necesito” (DAP 7).

Haydé agregó: “Sí me he dado cuenta de que siempre estoy dispuesta para servir a todos en mi casa, hasta mi gato, y nunca me doy tiempo para mí como si yo hubiera desaparecido y me hubiera convertido en la sirvienta, y creo que no está bien” (DAP 7).

Así se dio por concluida la intervención. Definitivamente, siete sesiones de trabajo grupal son pocas, insuficientes para conseguir un cambio de vida; sin embargo, se les ofreció la posibilidad de girar la cámara principal hacia ellas mismas y poder verse dentro del juego, poder darse cuenta de que ellas también son importantes en sus propias vidas, tan merecedoras de cuidados como sus hijos.

Se podría decir en términos muy generales, que se cumplieron los objetivos en la mayoría de las sesiones, y que éstas fueron sensibilizadoras para las mujeres del taller, en relación a la necesidad de la atención que ellas mismas requieren. Es decir, este taller fue un primer contacto con la observación de sí mismas como un personaje importante en sus propias vidas. En el siguiente capítulo se hablará de la manera en la que fue sistematizada la información obtenida durante estas sesiones para lograr la mayor objetividad posible.

CAPÍTULO IV. ESTRUCTURA METODOLÓGICA

Después de concluir las siete sesiones del taller, fue momento de reunir, organizar, sistematizar y analizar la información generada, con el objeto de comprender un poco más lo sucedido con las mujeres y en la facilitadora.

En éste capítulo se da cuenta de cómo se hizo la sistematización y análisis de la información.

4.1 Organización de la información.

Los datos fueron codificados de tal forma que quedaron organizados como evidencias de lo acontecido en cada una de las sesiones. Los datos surgieron a partir de los registros que se realizaron y que consistieron en bitácoras tanto de las participantes como de la facilitadora, audio-grabaciones de las sesiones y sus transcripciones (totales o parciales), algunos ejercicios individuales y fotografías.

La clasificación se presenta en el siguiente cuadro y los códigos asignados los utilizo para localizar las evidencias:

Cuadro 4.1							
No. de sesión	Bitácoras	Audio grabación	Transcripción completa	Transcripción parcial	Bitácoras personales	Dinámica árbol personal	Fotos
Código	BT	AG	TC	TP	BP	DAP	FO
1	BT1				BP1		
2	BT2	AG2		TP2	BP2		
3	BT3	AG3		TP3	BP3		
4	BT4	AG4		TP4			FO4
5	BT5						
6	BT6	AG6	TC6				FO6
7	BT7	AG7	TC7			DAP7	FO7

A los registros se les asignaron números en cada renglón, lo que permite localizar la ubicación específica de la participación de los integrantes del grupo y de la facilitadora. Se incluyen cada vez que se hace una cita o una viñeta. Un ejemplo de la forma en que se utiliza la codificación es el siguiente: B1, Elena, 14 de feb. 2012: 168. Donde B1 se refiere a la Bitácora de la sesión No. 1, luego viene el pseudónimo del participante a quien se le atribuye la cita, la fecha de la sesión y el número de renglón donde inicia la cita. Todo esto con la intención de hacer constar que la evidencia recopilada en cada una de las sesiones fue ordenada de manera cuidada y sistemática, y para sustentar el proceso de análisis que nos permite comprender lo sucedido.

4.2 Inmersión en los datos y establecimiento de preguntas de análisis

Luego de realizar la codificación de las evidencias, se volvió de nuevo a la información recabada durante la intervención con el objeto de identificar temas relevantes. La lectura detenida de los registros llevó a la identificación de elementos que emergían de manera constante (plasmados en las tablas que se presentan más adelante), mismos que luego me guiaron a la construcción de las preguntas de análisis reflexivo que ahora pueden dar cuenta de las condiciones necesarias y suficientes del proceso de cambio, el proceso generado a nivel intrapersonal, los alcances de la intervención en las personas participantes y el desempeño de la facilitadora.

Las preguntas son:

1. ¿De qué manera manifiestan las participantes del taller el proceso de reconocimiento y valoración de sí mismas?
2. ¿Qué aspectos de mi relación con las participantes facilitaron el proceso de reconocimiento y valoración de sí mismas?

4.3 Proceso de sistematización de los datos

En este apartado se describe el proceso llevado a cabo para lograr el análisis de los datos obtenidos.

Por tratarse de un trabajo cuyos objetivos estuvieron planteados en base al desarrollo personal de las participantes, fue necesario tener una estructura metodológica que permitiera el acercamiento a la experiencia de las participantes, y así poder tener una comprensión de los sucesos desde su propio marco de referencia, pero que al mismo tiempo permitiera reportarlos de una manera objetiva.

Solo una visión metodológica basada en los fenómenos ofrece estas posibilidades, de manera que por esto se eligió el método fenomenológico propuesto por Martínez (1989), quien explica que éste consiste en observar y registrar la realidad con una profunda concentración y una ingenuidad disciplinada, poner todos los sentidos atentos para captar la experiencia de la persona. Otra característica de esta aproximación metodológica es que respeta la relación que la persona hace de sus propias vivencias y no pone en duda lo que la persona siente o percibe, sino que le da una estructura para que pueda ser comprensible. Es decir, éste método consiste en captar la percepción que tiene una persona y encontrarle significado con base en su propio marco de referencia.

El presente trabajo no sólo se analiza desde la percepción que la facilitadora tuvo en el momento de la intervención, sino que se obtuvieron registros, tanto en bitácoras, audio grabaciones y fotografías, y todas estas actividades formaron parte del proceso de indagación. Esto lo propone el método fenomenológico al sugerir que se deben describir los hechos de la forma más completa y apegada a la realidad posible de acuerdo a lo que manifiesta la persona, para lo cual es necesario realizar la observación bajo el respaldo de elementos que puedan registrar los hechos (Martínez, 1989). Es decir, si la información que surgió durante las sesiones hubiera sido analizada por los ojos de la facilitadora, sin orden y de acuerdo solo a la percepción del momento, esto sería un análisis completamente subjetivo; en cambio, poder tener el registro de cada palabra pronunciada durante el taller, de cada actividad, las fotografías y bitácoras, permite a la facilitadora organizar y ordenar la información y hacer un análisis minucioso que le permite regresar cuantas veces sean necesarias a las grabaciones para escuchar realmente lo que cada participante expresó o realizó durante el taller.

Por último, la etapa de sistematización de la información obtenida durante la intervención fue realizada en los seis pasos descritos por el método fenomenológico:

1. Lectura general de la descripción de cada protocolo, que consiste, según Martínez (1989) en la revisión de todo el material obtenido. Él refiere que en esta etapa es importante centrarse en lo que se lee o se escucha, dejando de lado los propios juicios, es necesario sumergirse mentalmente en la realidad expresada, manteniendo niveles altos de tolerancia a las incongruencias o contradicciones que se puedan presentar. Para poder realizar esta primera etapa fue necesario dedicar mucho tiempo a escuchar todas las grabaciones, y definitivamente fue una actividad muy valiosa, pues se pudieron hacer evidentes algunas situaciones que no fueron detectadas durante el taller. A partir de esta actividad se pudo crear el cuadro 4.1 donde se localiza clasificada todo el material existente.
2. Delimitación de unidades temáticas naturales, que Martínez (1989) describe como el acto de pensar de una manera meditada sobre el posible significado que pudiera tener una parte en el todo. Este paso en particular fue supervisado por la profesora que impartió Taller III, la Mtra. Gabriela Sierra, quien de una manera muy hábil impedía que los juicios propios se transparentaran en las conclusiones a las que se llegaban. Este paso es de suma importancia pues es donde se logran delimitar las áreas significativas. Esta actividad permitió crear una unidad temática por cada participante del taller, mismas que se presentan en el apéndice 2.
3. Determinación del tema central que domina cada unidad temática: aquí “se eliminan las repeticiones y redundancias en cada unidad temática (...) aclarando y elaborando su significado, lo cual se logra relacionándolas una con otra y con el sentido del todo” (Martínez, 1989). Este es un paso que requirió de gran creatividad, pues fue necesario ir más allá de los datos originales, pero al mismo tiempo permanecer dentro de ellos, es decir, encontrar un significado a los datos concretos. Se podría decir que en este paso es donde se logró obtener conclusiones a partir de datos, es decir, donde se consiguieron significados no a partir de las ideas del investigador,

sino a partir de los datos concretos. Los resultados de este paso se presentan ya de una manera resumida en las tablas 4.2, 4.3 y 4.4

4. Expresión del tema central en lenguaje científico. En este paso, refiere Martínez (1989), el investigador reflexionará sobre los temas centrales a que ha reducido las unidades temáticas, y expresará su contenido en un lenguaje técnico o científico apropiado. En el caso de éste protocolo, fue en este paso de donde se obtuvieron los temas centrales del marco referencial.
5. Integración de todos los temas centrales en una estructura descriptiva. Este paso constituye el corazón de la investigación, a decir de Martínez, pues es aquí donde se crea la estructura e identidad del trabajo. Aquí se tejió la teoría del marco referencial previamente detectado en el paso 4, con los temas específicos de la población estudiada; es aquí donde se encontró el sentido de los fenómenos que tuvieron lugar durante el taller.
6. Integración de todas las estructuras particulares en una estructura general, cuyo objetivo es integrar lo más exhaustivamente posible, el contenido de la investigación, es decir, determinar la fisonomía grupal, se debe lograr una descripción sintética pero completa, del fenómeno investigado.

Es importante aclarar que el análisis fenomenológico previamente descrito sólo fue realizado en 3 de las participantes, ya que solo tres de ellas fueron constantes al taller, faltando solo una o dos veces a las sesiones; por otro lado, fueron solo éstas tres participantes las que pudieron vivir todo el taller de una forma completa, solo en ellas se detectó un proceso de crecimiento personal.

Tabla 4.2 Proceso Elena					
E L E N A	Problemática manifestada durante el taller		Proceso de cambio	Avances en su proceso de actualización	
	En relación consigo misma	En relación con los demás	Sesión 1-7	En relación consigo misma	En relación con los demás
	<ul style="list-style-type: none"> • Hace contacto con su experiencia y algunas emociones • Percibe como “terminado” el proceso emocional en relación con su hija • Afección emocional por discriminación a su hija • Olvida sus placeres individuales 	<ul style="list-style-type: none"> • No alcanza a percibir afección en su familia por la discapacidad de su hija • Relación marital inestable en el último año • Está recuperando su relación con sus hijos después de un periodo de abandono parcial • Paradójicamente, hay cosas que aún no termina de entender en su relación con su hija • Busca en sus múltiples actividades mantenerse ocupada 	<ul style="list-style-type: none"> • Hace contacto con sus miedos en relación a su vida de mamá • Reconoce que el proceso emocional que tiene está incompleto • Reconoce sus cualidades, su esfuerzo y los frutos que ha obtenido a lo largo de su vida • Se sincera consigo misma y se atreve a aceptar que hay cosas que aún no tiene resueltas 	<ul style="list-style-type: none"> • Logra contactar sus miedos y se muestra dispuesta a trabajarlos • Retoma actividades de esparcimiento personal • Enriquece su auto-concepto a partir de su validación como persona • Se reconoce como mujer valiosa 	<ul style="list-style-type: none"> • Reconoce que su hija NO es el centro de su familia, sino un elemento más • Inicia una terapia de pareja • Reconoce a su hija con deficiencias irreversibles y avanza en su aceptación.

Tabla 4.3 Proceso Sandra

	Problemática manifestada durante el taller		Proceso de cambio	Avances en su proceso de actualización	
	En relación consigo misma	En relación con los demás	Sesión 1-7	En relación consigo misma	En relación con los demás
	<ul style="list-style-type: none"> • Discurso distante, habla rápido sin entrar en detalles • No hace contacto con emociones, sentimientos o la propia experiencia • Tiende a describir toda su vivencia • No logra reconocer sus cualidades y virtudes • Evita la vulnerabilidad • Tiene una estima de sí misma devaluada • No hace ninguna actividad de placer personal 	<ul style="list-style-type: none"> • Confronta a sus compañeras cuando evitan el contacto con la experiencia • Sobreprotege a su hijo • Dedicar su vida a velar por su familia • Culpa a los médicos por el lento proceso de rehabilitación de su hijo • No reconoce la enfermedad de su hijo como algo irreversible • Ha dedicado gran parte de su vida a estudiar la enfermedad de su hijo como forma de evitar el dolor 	<ul style="list-style-type: none"> • Empieza a hacer contacto con la experiencia • Por momentos disminuyen las resistencias al contacto con el dolor • Reconoce que se ha olvidado de sí misma • Empieza un proceso de validación personal • Reconoce su resistencia a sentirse vulnerable 	<ul style="list-style-type: none"> • Se permite la emocionalidad en su discurso • Hace contacto con sus emociones en algunas ocasiones • Retoma actividades que la complacen como ser humano individual • Reconoce –con gran dificultad– su valor como individuo • Le otorga valor al esfuerzo que realiza cotidianamente como mujer y mamá 	<ul style="list-style-type: none"> • Logra hacer comprensión empática a sus compañeras

Tabla 4.4 Proceso Lucía

	Problemática manifestada durante el taller		Proceso de cambio	Avances en su proceso de actualización	
	En relación consigo misma	En relación con los demás	Sesión 1-7	En relación consigo misma	En relación con los demás
L U C Í A	<ul style="list-style-type: none"> • Niega la discapacidad de su hijo por miedo a la vulnerabilidad y a la discriminación de su hijo. • Niega el dolor de la experiencia a través de un agradecimiento ficticio • Tiene frustración porque no ha podido ejercer su profesión • Tiene miedo latente y oculto por la enfermedad de su hijo. • Tiene un nivel de inferioridad dentro del grupo y en su familia. 	<ul style="list-style-type: none"> • Subestima la enfermedad de su hijo • Se siente presionada con una demanda de atención para su hijo, de parte de toda su familia • Siente que ya no tiene tiempo para sí misma, pues la mayoría lo invierte en su familia. 	<ul style="list-style-type: none"> • Se va dando cuenta de lo abandonada que se tiene a sí misma • Reconoce que es ella quien le otorga poder a su familia para que le demanden tanto • Encuentra motivación en el taller para retomar actividades de enriquecimiento personal • Reconoce que en su vida cotidiana tiene poco contacto físico con sus seres queridos. • Reconoce que tiene un nivel de autoexigencia muy elevado • Reconoce que le cuesta trabajo soltar el control como una forma de evadir la vulnerabilidad. 	<ul style="list-style-type: none"> • Retomó el ejercicio y la música como actividades de placer individual • Logró un encuentro cercano y amoroso consigo misma • Empieza a practicar frases que le ayudan a disminuir su autoexigencia. • Reconoce sus virtudes y cualidades como ser humano. • Reconoce que tiene un cansancio crónico y “quiere y merece” descansar. • Se empodera y se siente capaz de lograr muchas cosas a través del esfuerzo. 	<ul style="list-style-type: none"> • Decide empezar a practicar el contacto físico amoroso en su familia nuclear • Da un paso en la aceptación de la enfermedad de su hijo. • Reconoce el valor del esfuerzo que como mujer ha hecho para proteger a su hijo. • Valora su papel de mujer en la relación de pareja que tiene. • Se replantea la entrega total que tiene hacia su mamá y sus hermanos.

En la siguiente tabla se describen los avances que la facilitadora tuvo durante el proceso de intervención.

Tabla 4.5 Proceso facilitadora			
	Habilidades de facilitación iniciales / Sentimientos adjuntos	Proceso de aprendizaje	Avances en las habilidades de facilitación grupal
FACILITADORA	<ul style="list-style-type: none"> • Inseguridad acerca de mis capacidades para la facilitación. • Necesidad de control durante las sesiones • Establecimiento de juicios y formación de estereotipos acerca de las participantes • En las primeras sesiones no logró empatizar con el grupo, se irritaba cuando escuchaba discursos llenos de victimización. • Auto-exigencia elevada. Terminaba las sesiones con sensación de fracaso por no haber logrado la comprensión empática o la aceptación positiva de las participantes. 	<ul style="list-style-type: none"> • Descubrí que mi ritmo era acelerado y para poder empatizar tenía que bajarlo, estar tranquila, en calma. • Entendí que al abrir mis sentidos podía realmente escuchar a las personas que hablaban. • Me enganché en múltiples ocasiones con las historias de ellas, me costó trabajo definir la línea divisoria entre sus sentimientos y los míos. • Me di cuenta de que la atención completa a la persona que habla me facilita la aceptación positiva. • Experimenté que para poder estar atenta al otro, era necesario posponer mi propia urgencia de conocer los detalles. • Comprendí que no es fácil acompañar los procesos de las personas si no hay una actitud amorosa hacia el otro ser humano. 	<ul style="list-style-type: none"> • Aprendí que yo necesito una concentración especial para poder acompañar a las personas, necesito bajar mi ritmo, estar en calma. Es una actitud completamente distinta a la que tengo en la vida cotidiana. • Reconocí en mí una gran capacidad de empatía a partir de la aceptación de la humanidad en mí y en cada uno de los seres que me rodean. • Me di cuenta de que al acompañar al otro surgen en mí sentimientos que es conveniente escuchar y atender, que el acompañamiento del otro representa para mí una oportunidad de conocimiento personal enorme. • Pude ver con claridad que soy un ser humano en constante movimiento, que las experiencias pueden proveer aprendizaje

Aún bajo la rigurosidad del método fenomenológico, decir que es posible llegar a la esencia de los hechos me parece ambicioso. Podría ser más prudente, quizás, afirmar que me ha sido posible aproximarme, por medio de una observación y el análisis cuidadoso de los datos, a una comprensión de los hechos.

Esto es, si alguna otra persona analiza los mismos fenómenos, es posible que llegue a otras conclusiones pues tendría un marco de referencia distinto al mío. Con esto quiero explicar que de ninguna manera las conclusiones a las que yo he llegado son absolutas, y aunque no son del todo relativas por la meticulosidad y cuidado en mi trabajo investigador, sí es posible dar cuenta de lo acontecido más allá de lo que una mera percepción haría.

Estar cercana a estas mujeres implicó involucrarme en lo íntimo para explorar junto con ellas su vulnerabilidad, sus historias de dolor e iniciar la colocación de cimientos de afectividad y respeto, sobre todo hacia sí mismas. El trabajo que realicé a diario y el que llevé a cabo con estas mujeres en el taller me anima a seguir trabajando en pro de lo humano, sobre todo después de haber observado que ningún esfuerzo ha sido en vano.

En el siguiente capítulo trataré de responder a las dos preguntas de análisis planteadas previamente, para continuar con el análisis exhaustivo de la intervención realizada.

CAPÍTULO V. ALCANCES DE LA INTERVENCIÓN

En este capítulo se presentan los resultados obtenidos durante el taller que dan respuesta a las preguntas de análisis establecidas: ¿De qué manera manifiestan las participantes del taller el proceso de reconocimiento y valoración de sí mismas? y ¿Qué aspectos de mi relación con las participantes facilitaron el proceso de reconocimiento y valoración de sí mismas?

En un primer momento nos adentraremos en las evidencias, los argumentos y la correlación teórica del proceso y los avances logrados en cada una de las participantes elegidas para su análisis; posteriormente exploraremos las habilidades puestas en juego para la facilitación de tales procesos y las áreas de oportunidad encontradas en mí como facilitadora.

5.1 Avances en las participantes

Como se comentó en el capítulo anterior, de las siete participantes al taller fueron elegidas tres para su análisis, tanto por su constancia en las sesiones como por la intensidad personal con la que vivieron ese breve proceso. Iniciaré con una breve contextualización de cada una de las situaciones particulares de vida, posteriormente hablaré de la problemática encontrada y concluiré exponiendo los avances que tanto ellas como yo pudimos encontrar.

Debo insistirle al lector que el análisis aquí presentado, aunque está rigurosamente basado en el método fenomenológico, representa una visión que atravesó el filtro de mi propia historia de vida, de mi desempeño como médico en la clínica donde ellas asisten cotidianamente para el proceso de rehabilitación de sus hijos, y de la empatía que de alguna manera se desarrolló con ellas antes incluso del mismo taller.

5.1.1. Proceso y avances de Elena

Elena es una mujer alta y de paso firme, tiene 38 años, un esposo y tres hijos. La menor de ellos es Fernanda, una niña de tres años que nació con “Hipomelanosis de Hito”, una enfermedad genética extremadamente rara que le condiciona un retraso mental y psicomotor severos; tiene un pronóstico bueno para la vida pero malo para la función, es decir, una enfermedad que le promete discapacidad severa permanente y larga vida. Los otros dos hijos son adolescentes ya, han atravesado la crisis del diagnóstico de Fernanda “como si nada” según palabras de la misma Elena (B1, 136). A su esposo lo refiere como un tanto distante, pero en los últimos meses, gracias a la intervención ha empezado a haber un cierto acercamiento y están iniciando una terapia de pareja.

Elena estudió psicología, tiene varios diplomas de estudios relacionados y está por terminar una maestría en terapia familiar sistémica, sin embargo no se desempeña profesionalmente en el área puesto que ha decidido hacerse cargo de Fernanda más de cerca. Económicamente no tiene presión que la limite o la fuerce a trabajar y gracias a eso ha logrado mantener sus estudios. Se ha desarrollado parcialmente en la venta de productos por catálogo más por distracción personal que por necesidad real. Tiene una familia numerosa que le brinda apoyo y eso le ha permitido mantener actividades de enriquecimiento personal, descanso y viajes con su marido.

Durante todo el taller se comportó como una mujer de buena disposición para la escucha de sus compañeras, muy respetuosa con mi desempeño como facilitadora y entusiasta con todas las actividades que se proponían.

Problemática

Al ser Elena una mujer estudiosa de la psique humana, ha tenido oportunidad de rozar la conciencia de su propio proceso en relación a la discapacidad de su hija. Refirió cómo éste último año se había estado enfrentando al reto de aceptar a Fernanda tal y como ella es, y cómo se había dado cuenta de que desde el nacimiento de la niña, ésta se había convertido en el centro de la familia, no sólo para ella sino para sus hijos y su marido. Todas las actividades familiares empezaron a depender de las posibilidades y

necesidades de Fernanda y empezaron a posponer las necesidades de los demás. Despertar a esa realidad le impactó de manera muy fuerte, eso la hizo movilizarse y buscar ayuda profesional, por lo que inició una terapia psicológica en la que ella dice haber logrado “brincar” la discapacidad de Fer y ahora enfocarse en reintegrar a su familia.

Elena habla de que ha tenido un proceso largo para la aceptación de la discapacidad de su hija pero que en este momento ya la tiene asimilada, y en realidad se enfoca en ayudar a que su marido la logre aceptar tal y como ella es. Sin embargo, un dato incongruente con esta premisa es la –desde mi punto de vista excesiva- esperanza que ella mantiene en la curación de su hija: “si la enfermedad fue como sacarse la lotería de uno en un millón, también puede sacarse la lotería de que se cure” (B2, 127-128).

Este dato tiene dos aristas, si bien pudiera ser considerado como el motivo de Elena para continuar con el esfuerzo que está realizando en favor del desarrollo de la niña, mantener la esperanza como un sentido de existencia, también puede ser visto como la evidencia de que no ha logrado aceptar que la discapacidad de Fernanda es permanente, y basados en la bibliografía médica de la que ella ha sido informada, la Hipomelanosia de Hito es una enfermedad genética incurable.

Definitivamente es difícil emitir un juicio de esta observación, ¿cómo se podría justificar la dureza con la que se le intentaría robar a Elena la “esperanza” de una mejoría clínica en su hija?, ¿Acaso no repercutiría negativamente este acto en la constancia de su asistencia al centro donde se intenta rehabilitar a su hija? ¿No es precisamente ése el fin de la institución donde se atiende, donde yo trabajo, ofrecer esperanza y aspirar a la mejoría de sus funciones cognitivas y motrices?

Por otro lado, la aceptación profesada hacia Fernanda ofrece también bondades nobles. ¿No es acaso la niña merecedora de un amor incondicional de su madre, sin expectativas que le exigen, le condicionan?, el acto de aceptar a Fernanda con todo y su discapacidad es un acto de humanidad, en términos de Rogers (1961) hablaríamos de la consideración positiva incondicional, en la que si Elena lograra percibir todas las

experiencias relativas a Fernanda como valiosas, si no considerara una menos valiosa (como la discapacidad) entonces estaría aceptando completamente a Fernanda con sus tremendas limitaciones, eso quizás podría además liberar a Elena de esa necesidad urgente de querer que hable, camine, sea como los demás niños.

El tema de la aceptación de Fernanda, es entonces, un tema crucial para Elena y se hablará de él más adelante, y quizás muy ligado a esto se encuentra la afección emocional que ella expresa al identificar que Fernanda es discriminada entre sus amigos de la escuela.

“Mientras estaba platicando cómo era la vida actual con su familia, de repente se vió afectada emocionalmente, se le quebró la voz y empezó a llorar mientras contaba que algo que le dolía muchísimo era que aunque creía que Fer era una niña muy querida por sus compañeritos de la escuela, éstos nunca la habían invitado a ninguna fiesta infantil, y eso la hacía sentirse discriminada” (B1, 278-286).

Este dato se puede interpretar como la manifestación emocional de Elena ante la diferencia que existe entre su hija y los demás niños, el dolor de una madre que no ha recibido la recompensa que la maternidad suele ofrecer. La Psic. Blanca Núñez (2007) en su libro Familia y discapacidad, habla de que la maternidad genera una gran demanda en la madre, pero también promete grandes recompensas, como el placer de ver al hijo dar los primeros pasos, o decir las primeras palabras. Estas recompensas no siempre son obtenidas en el caso de los niños con discapacidad, y esto se puede observar en el caso de Elena.

Proceso

A pesar de que Elena es una persona que ha tenido apoyo psicoterapéutico para atravesar el proceso de adaptación a la enfermedad de su hija, admitió desde las primeras sesiones que ese taller le estaba permitiendo retomar su situación personal de una manera más integral: “Este año dije, Dios dame fuerza por favor y mira, entro al taller y veo que es exactamente lo que está pasando y puedo retomar mi situación de una manera más integral, y me siento súper bien. Y además aceptar, que pues no era nada más mi esposo el que no la aceptaba” (TP2, 52-57). Además muy pronto se dio

cuenta de que su aceptación hacia Fer estaba siendo incompleta: “Y es que digo, yo aceptaba a Fer y decía: va a logarlo, va a caminar y a hablar”, y pues sí era un como un “te acepto” pero pues a medias. Y este año pasado pues fue darme cuenta de que la cosa no estaba avanzando muy rápido y empecé a ver la realidad de Fer” (TP2, 20-23). Este reconocimiento de su propio proceso transparenta una apertura a la experiencia, un tema que Rogers (1998) conceptualiza como estar atento a lo que sucede dentro del organismo y que está disponible para la conciencia. En un inicio ella daba como concluido su propio proceso de aceptación, ella solía decir que quien tenía un proceso a medias era su esposo, y ella consideraba que le tocaba a él empezar a trabajar para mejorar su aceptación, sin embargo durante el taller ella se dio cuenta de que hay una parte de ella que no terminaba de asimilar en la enfermedad de la niña, empezó a “ver la realidad” como ella lo llama, y eso, probablemente, le permitió tener una experiencia más congruente, más completa. Empezó a “simbolizar la experiencia libremente, sin negación defensiva ni distorsión” (Rogers, 1998).

El hecho de escuchar a otras personas con situaciones similares a la de ella le facilitó a Elena la percepción de su propia experiencia, éste es el contacto del que Rogers habla en su teoría de las relaciones interpersonales, “Cuando dos personas están en presencia una de otra y una afecta el campo experiencial de la otra en forma percibida o subliminal, decimos que esas personas están en contacto” (Rogers, 1998); de esta manera es posible que se le facilitara a Elena entrar a hurgar más dentro de sí misma y se diera cuenta de lo que había pasado con su persona, con su cuerpo durante todo este tiempo. Así lo expresó en la tercera sesión: “Cuando me di cuenta que lo de Fernanda era más complicado, como al año en que nació, desde ahí para acá, bueno en dos años subí veinte kilos y me ha costado mucho trabajo estar como antes” (TP3, 115-117). Esto nos habla de que Elena está teniendo una percepción de sí misma más clara, está apareciendo en la escena, está empezando a mirarse a sí misma y enterarse de lo que le sucede a ella. Como bien lo dijo en un inicio, está moviendo a Fernanda del centro de la familia y está empezando a –por lo pronto- darse a sí misma un lugar protagonista en su historia.

Más adelante Elena encuentra en su discurso un hallazgo bellissimo, pues logra identificar que la fortaleza necesaria para sobrellevar los momentos difíciles de la vida se encuentran en ella misma: “Yo encontré que la fortaleza de la que hablo está ahí dentro, no afuera. Creo que uno mismo se puede apapachar, puede darse el cariño que necesita, compenetrarse y ser para uno mismo lo que uno necesita. Hasta si estoy triste, puedo conectarme con esa fuerza para vivir mi tristeza, y también la fuerza para estar mejor” (TP3, 178-185). Esto llena de congruencia su vivencia, se conecta con su ser interior y lo utiliza como motor de su propia vida.

Avances

Entre las “ganancias” que yo puedo observar en el proceso de Elena (entendiendo por ganancias a cualquier paso que le permita caminar hacia su propio bienestar), encuentro que ella descubrió una manera de valorar su propio esfuerzo. Dice Rollo May (1988) que cuando la persona fortalece la conciencia de uno mismo y encuentra los centros de fuerza que existen en el interior suelen disminuir los niveles de neurosis, de incongruencia, y aumentan proporcionalmente los niveles de elección y su libertad, libertad que implica la aceptación de sí mismo y la noción de valor de lo que se hace. Que Elena haya logrado dar un paso en la valoración de su esfuerzo es significativo en la medida en la que eso le permitirá sentirse más valiosa a sí misma, y tomando en cuenta que uno de los objetivos de éste taller era lograr un crecimiento en su auto-valoración, ésta es una evidencia de cómo poco a poco lo fue haciendo.

Otro de los avances observados en Elena fue el momento donde ciertamente el taller le facilitó el contacto con su experiencia, con su ser mujer, y eso se vio traducido en una conciencia de sí misma y de sus virtudes, sus capacidades, mismas que expresó como: “Yo creo tener paciencia, amor, fuerza, ternura, estabilidad, cimientos, ser trabajadora, soy una mujer de fe, responsable, apoyo, optimismo, estoica (así como que puede venir lo que sea y órale, le entro, o este, como que nunca me dejo vencer, gracias a ese optimismo), este, intuición y alegría” (T7, 173-179). Estas son características que Elena no tenía tan disponibles para su conciencia antes de llegar al taller, nos lo hizo saber cuándo expresó: “Me siento muy positiva, luego de que escribí

todo lo que escribí me sorprendí, jajaja. Y digo, también veo mis errores, pero me siento bien” (T7, 247-150).

En conclusión, podríamos hablar que Elena entró al taller encontrándose en términos de emociones, en una etapa avanzada de su proceso, probablemente la quinta, en la que según Rogers (1961), ya existe una expresión libre de los sentimientos en tiempo presente, y su ganancia fue por un lado, la del reconocimiento y valoración personal que le permiten no abandonarse en una maternidad tan demandante como la de ella, por otro lado, un paso más en dirección de la aceptación de su hija en las condiciones en las que se encuentra, y por último la noción de que somos seres humanos en proceso continuo, que la situación con Fernanda requiere de reestructuración continua de acuerdo a las modificaciones que van sufriendo las dinámicas cotidianas, para lo cual, el reconocimiento personal es indispensable.

5.1.2 Proceso y avances de Sandra

Sandra es una mujer de 34 años, casada, madre de tres hijos, el menor se llama Ricardo, tiene 5 años y él es quien tiene una discapacidad parcial: hemiparesia corporal izquierda (no puede mover adecuadamente la mitad izquierda de su cuerpo). Ella y su familia solían tener un nivel económico muy elevado de vida en Morelia, sin embargo cuando nació Ricky y se enteraron del diagnóstico decidieron mudarse aquí a Guadalajara para poder ofrecerle la rehabilitación que necesitaban, al mudarse su marido perdió su trabajo y ha sido muy difícil la adaptación a esta nueva vida.

Actualmente Sandra se dedica de tiempo completo a sus hijos. Antes, cuando vivían en Morelia ella se describió como muy pro-activa, echó a andar un negocio de fiestas infantiles y en su momento llegó a ser muy exitoso; tenía un grupo extenso de amigos que tuvo que dejar para venir a Guadalajara y todo eso la mantiene en un estado de añoranza.

Durante todo el taller Sandra se mostró muy participativa cuando se trataba de escuchar a las demás mujeres pero más bien reservada cuando era el turno de ella para hablar. Este dato nos empieza a dar pistas para poder situarla en una etapa de su

proceso, y de acuerdo con Rogers (1961) sería la primera etapa, por lo menos en el aspecto emocional de su proceso, pues existe cierta reticencia a comunicar el sí mismo y su comunicación solo se refiere a los hechos externos. Es decir, pareciera no hacer contacto con sus emociones.

La única vez que Sandra se permitió un discurso abundante fue en la primera sesión, en la que nos compartió los detalles del nacimiento de su hijo, mismos que se habían dado en un momento de extrema angustia, estaba sola en su casa, su marido de viaje, apenas tenía 7 meses de embarazo, y uno de sus hijos mayores sufrió un accidente que le obligó a cargarle y llevarlo al hospital de emergencia. Toda esa situación provocó un sufrimiento fetal y la necesidad de ejecutar una cesárea de emergencia. La situación era crítica, estaba sola en la ciudad, su hijo mayor estaba siendo intervenido quirúrgicamente por el accidente que había sufrido, el segundo hijo estaba solo en casa pues no había nadie que lo pudiera cuidar, y el tercero, Ricky, estaba sufriendo in-útero. Una situación lo suficientemente fuerte como para que determinara en gran medida la vivencia de Sandra en relación a la consecuente discapacidad que desarrolló Ricardo. Después de esta intervención Sandra se disculpó con el grupo por haberse dejado llevar por sus emociones, afirmó que había sido sólo un momento de debilidad en el que se había sentido vulnerable por los discursos tan dramáticos del grupo. Aquí de nuevo vemos cómo ella percibe peligro en esta exposición por lo que se intenta retractar, apoyando la idea de que su proceso se encuentra en etapa de pañales.

Sin embargo Sandra es una mujer muy inteligente, tiende a intelectualizarlo todo, ha estudiado varios diplomados de rehabilitación física para poder ayudar mejor a Ricardo, y eso (como lo veremos más adelante) le sirve como estandarte de defensa ante su dolor.

Problemática

La problemática principal de Sandra fue desde el principio y hasta el final el estado de negación en el que se encontraba, se mostró muy celosa para hablar de sí misma, le costaba mucho trabajo hacer contacto con su experiencia. A excepción de la primera

sesión en la que nos compartió los detalles del nacimiento de su hijo donde hizo contacto estrecho con su experiencia, no volvió a permitirse ese grado de vulnerabilidad.

Encontramos entonces en Sandra tres problemáticas principales, inicialmente la negación, esto suma argumentos para afirmar que se encontraba en una primera etapa del proceso, ya que como lo explica Rogers (1961) esta etapa se caracteriza por que los sentimientos y significados personales no se reconocen ni se admiten como propios, es decir, se niegan. Sandra lo expresaba de diferentes maneras, por ejemplo cuando dice: “Yo no comparto el dolor que sintieron ustedes. Yo no viví el dolor que sintieron ustedes cuando les dieron el diagnóstico de sus hijos, como lo tomaron. O sea, mi historia fue muy diferente en cuanto a que yo no sentí ese dolor, ese sufrimiento” (TP2, 63-69), y era tanta su insistencia en esto, en negar su dolor, que era evidente su necesidad de ocultarlo, de defenderse. Digamos que tenía tantas resistencias para hacer contacto con una experiencia que le resultaba amenazadora, que en lugar de eso distorsionaba la realidad. En palabras de Rogers (1961), cuando se percibe que una experiencia es incongruente con la estructura del yo, el organismo reacciona produciendo una distorsión del significado de la experiencia para que sea congruente con el yo, o bien, negando la existencia de tal experiencia, a fin de preservar la estructura del yo ante cualquier amenaza. En el caso de Sandra, la experiencia es la discapacidad de Ricardo y todo lo sucedido durante su nacimiento; la estructura del yo sería la idea que ella se creó de sí misma para poder sobrevivir, y está en relación a la fortaleza que no la deja quebrarse y la intelectualización de la enfermedad que le permite creer que tiene el toro por los cuernos; por último la negación es la historia que ella cree de sí misma, que no le dolió, que ella no sufrió, que ella ha logrado estudiar para entender la situación de su hijo: “O sea, yo no sentí... yo como mamá cuando me dieron el diagnóstico de Ricardo lo recuerdo perfectamente que me lo dieron, yo no sabía ni lo que era, yo investigué después pero yo nunca tuve ese dolor, ese sufrimiento, ese ... que ellas refieren” (TP2, 75-79).

Es relativamente fácil entender entonces que el taller resultaba incómodo para Sandra, por decirlo de alguna manera coloquial. Rogers (1961) dice que cuando el

individuo no se siente amenazado en ningún sentido, entonces está abierto a su experiencia; podríamos deducir entonces porqué durante gran parte del taller Sandra se mostró cerrada a la experiencia y evitaba el contacto. Aun cuando en ocasiones se lograron crear las condiciones básicas descritas por Rogers para una facilitación efectiva y Sandra se exponía un poco, inmediatamente regresaba a su estado de defensa:

“...pues más que nada el entorno en el que estábamos, escuchar historias me puso sensible, o sea, claro que lo siento, pero no, vamos mi proceso de Ricardo no es así, no es así como sintiendo dolor, sintiendo... o sea, mi proceso es: esto ya está, ahora sí que el toro por los cuernos, qué es lo que puedo hacer, como lo puedo ayudar, es buscarle opciones. Como yo lo tengo muy claro en mí, o sea, como es mi proceso, en ese momento como que si me conmovió el asunto” (T6, 42-48).

Y por último la vulnerabilidad, entendida como el estado de incongruencia que puede existir entre el yo y la experiencia, es decir, cuando el individuo se encuentra en un estado de incongruencia sin tener conciencia de ello, es potencialmente vulnerable a la angustia (Rogers, 1961), en el caso de ella se manifiesta cuando después de haberse expuesto en la primera sesión y haberse abierto y compartido los detalles más íntimos de su dolor, entra en un estado de angustia y se disculpa inconsolablemente por haber perdido los estribos, el control.

Proceso

El proceso que llevó Sandra durante el taller fue breve y considero yo insuficiente para el nivel de resistencias y de negación que ella tenía. Sin embargo, a pesar de la dificultad que encontraba para expresarse, poco a poco encontró vías que le permitieron contactar tanto con su experiencia dolorosa como con su propio ser interior, que era en realidad el objetivo de este taller.

En un primer inicio hizo contacto con su fortaleza, con los éxitos que sí ha tenido:

“Yo soy de la idea de que todo lo puedo lograr, siempre me ha quedado claro que con mucho esfuerzo todo se puede lograr. Siempre he logrado mis metas. Con tiempo, con

esfuerzo, con paciencia, pero todo se logra. En este caso en particular, “ahorita” no puedo porque no tengo dinero, pero no hay ningún impedimento definitivo. Es algo que tengo en mente y sé que en algunos años lo voy a poder lograr” (TP4, 188-195).

y posteriormente, nos compartió que ya había retomado actividades de recreación personal, actividades que le solían gustar antes de que se casara y que por requerimientos de su maternidad había tenido que posponer: “Ya retomé mis clases de baile. Y la lectura que también me gusta, pues de repente así como que acuesto a los niños y yo me acuesto tarde pero ya estoy empezando a leer otra vez, entonces así como que voy retomando cositas que me gustan, nada más era cuestión de buscarme el tiempo, de estirar el tiempo para que cupieran” (T6, 19-23). Esto tiene relevancia pues una de las motivaciones que me llevaron a tomar esta población como objeto de mi taller, fue mi empatía con ellas al percibir las alejadas de su centro, de la mujer que son por estar avocadas en una maternidad conflictiva. Como lo refiere Sorrentino, “son madres que suelen quedarse solas en el momento de afrontar la depresión consiguiente a la pérdida de la identidad social, para la cual probablemente se habían preparado desde muy jóvenes, con estudio, trabajo y grandes sacrificios” (Sorrentino 1990, p. 53), y teniendo en cuenta que Sandra siendo tan intelectual ha tenido que renunciar a su desarrollo profesional, me parecía de importancia extrema reflejarle el abandono en el que se tenía.

Avances

Un momento cumbre dentro de su proceso dentro del taller fue cuando en la última sesión, en medio de un discurso que parecía no tener nada que ver con la vivencia del dolor, se soltó llorando y se da permiso por segunda ocasión en el curso del taller de contactar la experiencia de una manera contundente:

“...No sé cómo decirlo, mmm, no me gusta decir esto, porque nunca lo había dicho antes... siento que me voy a desmoronar, ya no puedo con todo esto, tengo el corazón hecho pedacitos cada que veo a mi hijo torpe para caminar, me duele mucho verlo así, me duele que no sea un niño normal... pero me tengo que hacer la fuerte, porque todos me ven, y me dan ánimos, y no me puedo caer” (T7, 1465-1472).

es un evento que definitivamente sí suma a su proceso pues de estar completamente negada y cerrada a la experiencia, en el curso de siete semanas se permite en dos ocasiones el contacto cercano con ella. Si en un inicio hablábamos que muy probablemente se encontraba en una primera etapa de las descritas por Rogers, con los movimientos antes descritos podríamos hablar de una movilización interna, que le facilitarían la migración a la segunda etapa, donde según su autor, la expresión comienza a fluir en relación con temas ajenos, y en algunos aspectos a la tercera etapa donde la experiencia se describe como algo perteneciente al pasado o bien como algo totalmente ajeno al sí mismo (Rogers, 1961).

En la sesión de cierre Sandra logra reconocerse como una mujer merecedora de su cariño, reconoce que aún no está dándose el valor que ella tiene pero está consciente de su capacidad para lograrlo: “Adquirí nuevas herramientas para mi vida. Ahora sé que me quiero y que puedo aprender a valorarme. Soy importante, y puedo darme tiempo para disfrutarme” (T7, 1571-1574).

En conclusión, considero que con Sandra se pudo lograr parcialmente el objetivo principal del taller que era: “Que las participantes se reconocieran y se valoraran a sí mismas, en la situación de vulnerabilidad en la que se encuentran”, pues si bien esa valoración aún no existe de forma continua, sí la pudo vislumbrar. Por otro lado, creo que es indispensable que Sandra inicie un proceso terapéutico psicológico en el que se le pueda ayudar de forma cercana y constante, pues aunque aquí logró hacer un brevísimo contacto con su experiencia, en la vida cotidiana se vive ajena a ella.

5.1.3 Proceso y Avances de Lucía

Lucía es una mujer de 35 años, madre de Manuelito y esposa de Manuel. Se desarrolla en un nivel socioeconómico medio-bajo y aunque logró concluir sus estudios como Químico fármaco-biólogo nunca ha logrado desarrollarse profesionalmente puesto que Manuelito nació con una enfermedad llamada “acidosis tubular renal”, misma que le condicionó un retraso severo del crecimiento en los primeros años de vida y deformidad en algunos huesos largos.

Actualmente Manuelito ya recibe tratamiento médico que ha eliminado la deficiencia, y aunque permanecen varias secuelas de la enfermedad es un niño de 4 años que ya logró marcha independiente. Requiere de terapias para tratar de disminuir la deformidad, y continuará requiriendo tratamiento médico por mucho tiempo, además de que existe el riesgo de que con el tiempo el niño desarrolle patología renal permanente.

Lucía tiene una vida complicada porque su mamá depende de ella, está enferma y requiere cuidados que ninguno de sus hermanos tiene la paciencia para darle. Su marido, aunque comprensivo y cercano, le deja a ella toda la carga del cuidado de su hijo, por lo que su primera persona del singular se ha quedado rezagada en un rincón, posponiéndose para atender a los demás.

El discurso de Lucía solía ser verborrérico y poco centrado en lo que se le preguntaba, le costó trabajo obtener la empatía de las demás compañeras, no se logró integrar del todo y en los recesos solía permanecer sola a pesar de mis intentos por incluirla.

Problemática y proceso

El problema esencial que a través del discurso detecté en Lucía fue su bajo nivel de autoestima y la desvalorización propia, entendiendo como autoestima al conjunto de percepciones que se refieren a uno mismo; según Rogers la autoestima abarca las características, atributos, cualidades, defectos, capacidades, límites, valores y relaciones que la persona puede reconocer como descriptivos de sí, y que además son percibidos como datos de su identidad (Rogers, 1967). Todo esto se veía manifestado principalmente en su ceguera ante su valor como mujer, en las relaciones que establecía y en el modo de desempeñarse en distintas situaciones de la vida, por ejemplo, cuando nos relata que no cree cumplir los requerimientos necesarios para conseguir un trabajo:

“Estoy pensando ahorita, apenas liberé el servicio y con muchos trabajos he sacado la carrera, entonces pues si estoy desventaja, ya a mi edad, siento que no me dan trabajo donde sea, o donde yo pudiera desarrollarme... En ningún lado me van a dar

la flexibilidad de horarios que yo necesito. Entonces es otra desventaja. La edad, tal vez hasta los conocimientos por el tiempo que se le tiene que dedicar a eso y, este, y por los horarios” (TP2, 223-230).

Lucía tiene 35 años y ella considera éste un factor en contra de ella. Otro ejemplo de su percepción de poca valía es cuando dice: “Pues es que siento que soy muy deficiente en que no alcanzo a hacer todo lo que tengo que hacer” (TP4, 73-74), y así se repiten a lo largo del taller.

En general la percepción de sí misma está devaluada, incluso tiende a minimizar la discapacidad de su hijo, ya que después de escuchar las situaciones dramáticas e intensas de sus compañeras, ella refiere que “Sí, tengo algo en común con ellas, pero igual, aun con todo eso, me siento así como del otro lado. Sí, como si mis conflictos fueran mínimos...” (TP2, 255-256). Este dato, el de ver toda su problemática como inexistente, la colocaría a ella en una primera etapa del proceso, pues Rogers (1961) sustenta que en esta etapa no se reconocen ni se perciben los problemas.

En relación con la discapacidad de su hijo, Lucía acepta que no le gusta verlo discapacitado, dice: “No me gusta que esté en desventaja. Procuro que siempre se sienta como un niño normal, o sea, hasta cuando traía los aparatos en sus piernas, pos se le veían las piernas todas flacas y con aparatos y yo lo forzaba para que caminara y lloraba y pos pobrecito... pero es como si la discapacidad de él me pusiera en desventaja a mí” (TP2, 200-216), o sea, la discapacidad de su hijo la afecta directamente a ella, y por eso la niega. Es como si intentara cambiar la percepción de la experiencia para no sentirse vulnerable, su organismo está teniendo una reacción frente a una amenaza. En palabras de Rogers (1961), Lucía está negándole a la experiencia el acceso a su conciencia para evitar la ruptura de su estructura del yo, dejándole en un estado de incongruencia.

Sin embargo, en un momento Lucía se da cuenta de toda esta negación y acepta: “Sí, es como si no me quisiera dar cuenta” (TP2, 266); esto pinta una puerta enorme para su proceso, es como si de alguna manera Lucía se permitiera abrir paso a la experiencia, a dar una adecuada simbolización a su vivencia. De acuerdo a la teoría

del Enfoque Centrado en la Persona, este es uno de los pilares principales para poder avanzar en su proceso de convertirse en persona.

En lo concerniente a sí misma, con el paso de las sesiones Lucía logró hacer un buen contacto con su interior, establecer una comunicación efectiva hacia adentro y encontrar sus necesidades descubiertas: “extraño no tener tiempo para descansar... tener un tiempo para mí, hacer algo de eso que me gusta, como irme a hacer ejercicio, salir en mi bici” (TP3, 42-45); esta me parece una buena muestra de la flexibilidad propia de una cuarta etapa, en la que la construcción de la experiencia logra una mayor flexibilidad, se descubren algunos constructos personales, se les reconoce con claridad como tales, y se comienza a cuestionar su validez.

En las últimas sesiones ella comparte como logra romper su rutina para hacerle caso a esas necesidades descubiertas:

“En esta semana empecé a ir a un lugarcito ahí cerca de la casa a hacer ejercicio, y eso me gustó mucho. Fui el lunes y el martes, hoy me toca de nuevo....y me gusta, me gustó mucho ese ratito que tuve. Y la otra es también que el sábado precisamente, Manuelito andaba en el zoológico con el club de amigos teletón y pues yo tenía que lavar, entonces puse la música que a mí me gusta, y la disfruté muchísimo, porque eran videos, y canté, y casi hasta me pongo a bailar... me sentí muy libre. Y le platiqué a Manuel mi esposo y él me dijo: “¡¡qué bueno!! Así tienes que disfrutar las cosas, hacer lo que te gusta”, y pues creo que sí” (TP3, 78-86).

Lo que implica de nuevo un paso importante en su camino de autovaloración.

Avances

En resumen, Lucía presenta una problemática concreta al inicio del taller: una baja autoestima, poca valoración a sí misma, y una enorme negación y minimización de su experiencia como madre de un niño con discapacidad, sin embargo a lo largo de las sesiones ella logra manifestarse abierta a la experiencia, logra hacer un contacto consigo misma y eso le permite darse cuenta de algunas características que posee que incrementan su valía ante ella misma. En una de las últimas sesiones ella establece un diálogo con su yo interior donde expresa que:

“Me dijo que la ayudara, que no la dejara, este, que no la dejara acabarse. Que la ayudara a seguir adelante, a ser mejor, me pedía ayuda. Que la quisiera. Y pues yo le dije que no la iba a dejar sola, que yo iba a estar con ella siempre, siempre, que ella era muy inteligente, que podía lograr todo lo que ella quisiera, que no se dejara vencer, pues que iba a estar siempre con ella y que iba a hacer todo lo posible para que ella estuviera bien” (TP3, 157-162).

Este es un diálogo con gran valor terapéutico pues es una evidencia de que por lo pronto, ha volteado a verse a ella misma, ha dejado de ponerse al último en la escala de valores de su familia y empieza a hacer cosas para su propio bienestar.

5.2 Avances en la facilitadora

Para aterrizar de una forma concreta este apartado habré de distinguir cuatro áreas principales: 1) habilidades de facilitación iniciales, 2) proceso de aprendizaje, 3) avances en las habilidades de facilitación grupal y 4) áreas de oportunidad, tomando en cuenta siempre que el análisis fue hecho con la mayor objetividad de la que soy capaz y bajo el rigor del método fenomenológico.

5.2.1 Habilidades de facilitación iniciales

En un inicio, la inseguridad acerca de mis capacidades para la facilitación eran predominantes en mi pensamiento, me sentía ansiosa y con una gran necesidad de control durante las sesiones, preocupada por cualquier acción o resultado que se saliera del esquema planeado:

“Al escuchar la grabación (...) me doy cuenta de que yo estoy obsesionada con lograr que ellas volteén a verse a sí mismas, porque para mí es una necesidad primordial, estar en contacto conmigo misma. Sin embargo me estoy dando cuenta de que cada una de ella trae necesidades distintas. Me parece en este punto que más que un taller debí de haber creado un grupo de encuentro para que cada quien fluyera a su ritmo sin que yo estuviera moliendo con mis propósitos” (B2, 604-615).

Me descubrí también estableciendo juicios y creando estereotipos acerca de las participantes; en las primeras sesiones no logré empatizar al 100% con el grupo: “Me costó mucho trabajo establecer empatía con Lucía. Me desagradaba un poco su persona (...) lo que me incomodó fue su excesiva confianza. (...) Al final de la sesión me sentía muy cansada, justamente faltaba el discurso de Lucía y yo me sentí muy apática para recibirla” (B1, 442-462); me irritaba también cuando escuchaba discursos llenos de victimización, aquí describo un breve ejemplo:

“Quiero ayudar a mi mamá económicamente, quiero terminar mis estudios, y quiero y no puedo porque tengo que ayudarla, ninguno de mis hermanos le ayuda, y tengo que ser yo, este, todos creen que yo debo de hacerme cargo de ella y este, me gustaría mucho tener un mejor cuerpo, porque yo siempre he sido gorda, siempre fui una niña gorda, y entonces eso a mi me marcó, siempre he estado luchando, pero, me siento mal, y mi mamá pues no, no me ayudaba, ella me decía "así estas bien, gorda, todos somos así, tu abuelita, tu mamá, tus tíos" y yo sentía que nomás lo hacía para hundirme más y así” (TP3, 23-31).

Descubrí también que el nivel de exigencia que tenía tanto para con ellas como conmigo era muy elevada, pues terminaba las sesiones con una gran sensación de fracaso:

“Al ver que solo asistieron tres participantes me confronté a mí misma, me pasó por la cabeza la idea de que esta inasistencia era el resultado de mis errores de la sesión pasada. Se me vino a la cabeza una voz muy fuerte que me reclamaba mi alto nivel de exigencia hacia ellas, las participantes. Pero inmediatamente me di cuenta de que esos niveles de exigencia tan altos también los tengo hacia mí” (B3, 333-338);

... me frustraba mucho no conseguir de ellas lo que había planeado en un inicio. Sentía además que había fallado por no haber podido empatizar con las señoras, por haberme descubierto haciendo juicios, por no haber mostrado una aceptación positiva de ellas.

En las sesiones de apoyo que tuve en el salón de clases durante la realización del taller, pude darme cuenta -con la retroalimentación de mi profesor y de mis compañeros- que la percepción de mí estaba siendo poco objetiva, pues los

comentarios de las participantes al final de cada sesión, sus relatos en las bitácoras, dejaban ver que su percepción de mi participación como facilitadora era muy distinta de la mía.

En las primeras sesiones, también descubrí que mi ritmo fue muy acelerado, hablando demasiado rápido, queriendo forzar las actividades para terminar en el tiempo planeado, dejando poco a la espontaneidad.

5.2.2 Proceso de aprendizaje

A lo largo de las sesiones descubrí que para poder lograr una empatía genuina con las participantes, debía bajar mi ritmo, estar tranquila, en calma, sin prisas; dejar de pretender tener el control de todo lo que sucedía a mi alrededor; convertirme en una observadora pasiva del discurso de las mujeres, pero al mismo tiempo, una escucha activa de lo que decían: “Fue una sesión muy bonita, creo que por fin entendí lo que significa encontrar el ritmo ajeno y respetarlo, acompañarlo” (B3, 366-368).

Entendí también que al abrir mis sentidos podía realmente escuchar a las personas que hablaban, abriendo mi mente a lo que decían, deteniendo mi propio discurso interno para estar atenta al discurso de ellas. Poco a poco adquirí la seguridad y serenidad dentro de las sesiones, respetando las necesidades de cada una, dejando de imponer mis propios objetivos:

“Creo que conforme va pasando el tiempo yo me voy sintiendo más segura y me voy permitiendo seguir el ritmo de cada una de ellas. Siento que el conflicto que tenía en relación al cumplir mis propósitos o dejar que cada quien trabajara lo que necesitaba trabajar se va desvaneciendo cada vez más, pues estoy entendiendo que ante las mismas actividades que yo les propongo, cada una trabaja lo que tiene que trabajar en ese momento, a su ritmo” (B4, 407, 413).

En múltiples ocasiones me enganché con las historias de ellas, me costó mucho trabajo definir la línea divisoria entre sus sentimientos y los míos, sin embargo, una gran ayuda fue la calma, la paciencia. Me ayudó mucho destinar un tiempo después de cada

sesión, para atender a mis propias necesidades, entender lo que sucedía en mí ante lo dramático de sus discursos.

Me di cuenta de que la atención completa a la persona que habla me facilita la aceptación positiva; experimenté que para poder estar atenta al otro, era necesario posponer mi propia urgencia de conocer los detalles; comprendí que no es fácil acompañar los procesos de las personas si no hay una actitud amorosa hacia el otro ser humano.

5.2.3 Avances en las habilidades de facilitación grupal

a) La Facilitación

A estas alturas del trabajo podemos citar con facilidad las tres actitudes principales que Rogers describe como indispensables para la facilitación dentro del marco del ECP: empatía, consideración positiva incondicional y congruencia; sin embargo, a lo largo del taller yo me pude dar cuenta que para que yo pueda lograr siquiera vislumbrar estas habilidades debo conseguir brincar otro filtro: Bajar mi ritmo.

Suelo ser una persona acelerada y como la mayoría de las personas, con la mente activa la mayor parte del tiempo, y aprendí que cuando logro disminuir la velocidad de mi mente, cuando consigo un poco de paz, de estar aquí y ahora, entonces puedo escuchar atentamente al otro, logro posponer las necesidades que no son urgentes, logro empatizar: “Traté de estar para ella en ese momento difícil, dejé que se desahogara aunque no fuera el objetivo de la sesión porque me pareció que eso era lo que ella necesitaba en ese momento” (B7, 293-297). A partir de este descubrimiento en mí, logré ser empática con el grupo de mujeres y pude entender la esencia sensible y amorosa del acompañamiento. Reconocí en mí una gran capacidad de empatía a partir de la aceptación de la humanidad en mí misma: “Me sentí empática con ellas. Incluso comprendí un poco a Sandra en su negación, en su no aceptación de la discapacidad permanente de Ricky. También creo que mediante el reflejo, facilité una parte del proceso de aceptación de Elena en la discapacidad de su hija” (B4, 368-372).

Aprendí que la aceptación es positiva cuando se logran callar los juicios y se respeta al otro. Me di cuenta de que al acompañar al otro surgen en mí sentimientos que es conveniente escuchar y atender,

“Lucía, habla demasiado y sufre demasiado y me sentí identificada con algunas partes de mí misma que rechazo, sin embargo pude dejarme –temporalmente- a un lado y escucharla con atención, atenderla y darle seguimiento a su necesidad, respetándola, pues en el fondo, la vulnerabilidad que ella mostraba me invitaba a acogerla” (B7, 655-671).

Y sobre todo, que el acompañamiento del otro representa para mí una oportunidad de conocimiento personal enorme.

b) Lo humano

Una de las principales bondades que yo he podido apreciar al haber hecho esta intervención, es la sensibilización que he tenido en el sentido humano, pues me he podido situar del lado del paciente, he podido comprender que detrás de los síntomas que me expresan en el consultorio se encuentra una historia, detrás de cada desapego al tratamiento hay un motivo, tras cada falta a las citas hay una explicación que completa el cuadro clínico. He podido entender que aunque las emociones se fabrican en la psiqué son inseparables del cuerpo y así se manifiestan, que la enfermedad de un elemento de la familia puede trastornar de igual manera al resto y que como tal requieren atención integral.

Gracias a la experiencia en esta intervención hoy tengo una visión más amplia en mi práctica médica cotidiana, ahora me permito incluir las emociones y las historias personales dentro del cuadro clínico, y eso tiene repercusiones positivas en mi relación con los pacientes y los familiares.

c) Conocimiento personal

En un inicio es posible que yo hubiera pensado que la intervención que iba a realizar era tan solo un medio para que yo pudiera practicar las habilidades de facilitación adquiridas a lo largo de la maestría, y aunque no estaba equivocada del todo, es cierto que no alcanzaba a ver la oportunidad tan grande para avanzar en el conocimiento a mí misma.

Durante el análisis exhaustivo que tuve que hacer de cada una de las sesiones me fui dando cuenta, poco a poco, que muchas de mis intervenciones eran más una proyección de mí misma que de la persona a quien estaba facilitando. Pude entender que muchas de mis reacciones, de las emociones o sentimientos que me surgieron, e incluso la intención misma de la intervención tenían un fondo relacionado con mi propia historia personal.

No fue fácil separar lo mío de lo del otro, me identifiqué en más de alguna ocasión en los discursos que escuchaba sin embargo creo que ha sido un excelente ejercicio para ir descubriendo pedacitos de mí y de mi forma de enfrentar el mundo.

CAPÍTULO VI. DIÁLOGO CON AUTORES

En este capítulo se tratará de hacer un análisis de los alcances obtenidos en la intervención poniéndolos en contraste con los elementos teóricos presentados en el marco referencial, tratando de destacar los conocimientos y aplicaciones del Desarrollo Humano.

Durante la intervención realizada, se planteó responder a las necesidades de un grupo de mujeres, que tienen como papel principal de sus vidas la maternidad de un niño con discapacidad. A través de las actividades que se realizaron se buscaba ofrecer un espacio para la expresión de sus sentimientos donde se sintieran comprendidas y no juzgadas, que pudieran reconocer el dolor que les ha causado la situación en la que viven dejando de sublimarla, y finalmente que se reconocieran a sí mismas dándose la oportunidad de explorar su individualidad.

El escenario común con el que todas las señoras llegaron a este taller fue la vivencia de la vulnerabilidad y la soledad. Algunas ya habían asimilado el tipo de maternidad que estaban teniendo, algunas otras se negaban a aceptar la discapacidad permanente de los hijos; algunas vieron cómo poco a poco se vino abajo su vida profesional o la familiar, y en general, todas experimentaban, de diferentes maneras, la sensación de abandono de sí mismas.

Sin embargo, según Rogers (1980) existe una fuerza interior en todo organismo que tiende naturalmente a conducir a la persona hacia su propio crecimiento, que la impulsa hacia una realización plena y constructiva. Aun si esa fuerza es reprimida por las circunstancias que se van presentando en la vida del individuo, no se le puede destruir. Y pareciera que así ha sido el caso de las mujeres de ésta intervención, quizá sin saber qué era lo que habrían de recibir o escuchar en ese taller, buscaron asistir en búsqueda de algo que aportara a sus vidas interiores, mostrando cómo la necesidad de caminar hacia adelante surge desde lo más profundo de cada uno.

El autor agrega (Rogers, 1980) que lo que libera la capacidad de la persona para comprenderse a sí misma y su habilidad para hacer frente a la vida en forma

constructiva son la genuinidad, la autenticidad, la habilidad de ser uno mismo, sin fachadas. Situación que fue experimentada en el taller a medida que las participantes fueron compartiendo sus experiencias ante el grupo, cuando se sintieron bien recibidas, identificadas con el resto de las participantes, en un clima de confianza y acogedor, dándose la oportunidad de hacer ejercicios de exploración y sobre todo, mediante las actividades que les permitieron reconocer su gran esfuerzo cotidiano para sobre llevar la demanda tan grande que les implica el ser madres de niños con alguna discapacidad. Así lo señala, por ejemplo, Haydé: “Y el sentirte acompañada... eso, el sentirte acompañada de, aunque no son los mismos casos, como que estas en la misma sintonía. Esa fue una fuerza” (T6, 226-230). Aquí se pone en evidencia cómo el ambiente del taller fue cuidadoso y empático, de manera que al final, el mismo grupo resultó ser una fuerza para que las pudieran tener el movimiento que buscaban.

Podríamos decir entonces, que el taller fue un espacio para la facilitación de los procesos personales, independientemente de las circunstancias particulares; sin embargo, es importante mencionar que un taller de duración tan corta no puede aspirar a la modificación de las conductas o la forma del pensamiento de las personas. El mayor éxito de ésta intervención, ha sido, en mi opinión, que las mujeres que asistieron se pudieron dar la oportunidad de hacer una reflexión de las cuestiones aquí planteadas.

A continuación haré un análisis de las ideas más importantes sobre las que las participantes tuvieron la oportunidad de reflexionar.

6.1 Aceptación de la realidad

Cada acontecimiento de la vida es percibido por las personas a través de los sentidos, y es por medio de éstos que se hacen disponibles para la conciencia, así es como los sucesos se convierten en experiencias. Una vez que las experiencias se hacen conscientes, el individuo les asigna un significado y a partir de su relación con acontecimientos previos, hay una reacción.

En palabras de Rogers (1961) la experiencia es todo aquello que se presenta a la conciencia del individuo, todo lo que sucede a cada momento dentro del organismo; e incluye tanto los hechos de los cuales el individuo no tiene conciencia, como los fenómenos que han accedido a la conciencia.

Definitivamente, en la población intervenida, podríamos decir que uno de los acontecimientos más profundos en su vida, es el nacimiento de un niño con alguna discapacidad. Sin embargo, es posible que al ser una experiencia tan intensa, no deseada y dolorosa, se haya bloqueado el acceso a la propia conciencia, principalmente como protección. A pesar de que la mayoría de las mamás tienen una vida que gira en torno a la discapacidad, la forma de abordaje está intelectualizada, es decir, llevada al plano del pensamiento solamente, hablan de ella en lo social y solo de manera superficial; y de acuerdo a Rogers (1961) es hasta que las personas logran estar dispuestas a vivir la experiencia, y aceptarla en lugar de negarla, que pueden hacerse de una imagen real de sí mismos, basados en las experiencias reales y no las que son filtradas por una conciencia que requiere de defensas, de protección. Por lo tanto, diríamos que la mayoría de las participantes del taller vivían en una realidad paralela donde de alguna manera podían evitar el dolor, al negar su experiencia real.

Lograr que las mujeres hicieran contacto con su experiencia dolorosa fue un tema realmente difícil en el grupo de la intervención, ya que el rol de madre, y sobre todo de madre un niño con discapacidad, está sublimado en nuestra sociedad, la narrativa se centra en lo que ellas como madres deben ser y hacer, y lo gratificante que es la entrega y el sacrificio por los hijos. Son mujeres que por lo general se creen bendecidas y agradecidas por la oportunidad de cuidar de un niño con estas condiciones, de manera que, para hacer frente a la realidad del dolor que les causa, siempre hay una defensa lista para protegerlas.

En el grupo, la evolución hacia la aceptación de la experiencia se facilitó en la medida en la que se atrevieron a expresar frases de molestia, de dolor e incluso coraje en relación a la manera en la que les cambió la vida la situación que viven actualmente. Algunas expresaban la frustración por ya no poder desempeñarse en el ámbito profesional como lo hacían antes del nacimiento de sus hijos, o bien, de no tener

tiempo ni para ir al salón de belleza ocasionalmente. Poco a poco cedieron las resistencias y pudieron reconocer los matices de la experiencia que están viviendo, aceptando que además de “buenos sentimientos” también existían dolor, cansancio, coraje que antes no se permitían siquiera pensar. Dice Rogers que en el proceso de convertirse en persona, el individuo: “Comienza a abandonar las fachadas, máscaras o roles con que ha encarado la vida hasta el momento. Parece tratar de descubrir algo más profundo, más propio de sí mismo y empieza por despojarse de las máscaras que usaba conscientemente” (Rogers, 1962, p. 104), y al hacerlo, la mayoría solían arrepentirse casi de inmediato, referían que descubrirse expresando cosas “tan feas” las hacía sentir “malas madres”, y aunque se sentían liberadas, también se referían perturbadas.

La cuestión de la apertura a la experiencia no es asunto sencillo. La aceptación de las experiencias vividas, tal como son, implica la interiorización de éstas a través de los sentidos y emociones, de la mente y la voluntad. Mearns aborda este tema y expone que estamos muy influenciados por las condiciones de valía impuestos por otros, que hacen que nos sintamos mal o inadecuados porque no hemos cumplido las expectativas de otro. Afirma que la tendencia a dirigir nuestras vidas en función de la necesidad de la consideración positiva de otros es un hecho casi universal (Mearns, 2003). Entonces podemos entender que la sublimación que éstas madres suelen hacer de la discapacidad está íntimamente ligada con la visión social de ésta en nuestro país.

Aceptar la experiencia, aunque difícil dice Rogers, hace que las personas se vuelvan más responsables de sí mismas, hace que puedan saber qué es lo que les afecta y hacia dónde dirigirse, cuáles son sus problemas fundamentales y cómo resolverlos (1982), y éste será un trabajo que las mamás deberán continuar en su largo caminar, sin embargo considero que haber tenido un primer contacto con la experiencia real, es un buen resultado para un taller de tan corta duración.

6.2 Auto-imagen

Hacer una exploración de la imagen que cada mujer tenía de sí mismas, fue un tema indispensable para que cada una de ellas intentara recuperarse, pues como ya he mencionado anteriormente, una de las principales consecuencias de una maternidad como la que viven ellas es la pérdida de la identidad, provocada por la confluencia en la que viven con sus hijos.

Tomando en cuenta que la mayoría de las protagonistas de esta intervención viven en un estado de vulnerabilidad, definida ésta por Rogers (1998) como el estado de incongruencia que puede existir entre el yo y la experiencia, podríamos decir que las mamás tienen un grado de desorganización interna, misma que frena el desarrollo.

Para facilitar este encuentro, realizamos una sesión frente al espejo, donde cada una de ellas intentó establecer un diálogo amable consigo mismas, dejando de lado las exigencias externas, tratando de escuchar las verdaderas necesidades internas, los sentimientos más profundos, todo esto, con el fin de ir haciendo camino hacia la auto aceptación.

Si bien les costó mucho trabajo iniciar éste diálogo, al final de la sesión las mamás pudieron reconocer que son demasiadas las exigencias que el entorno les demanda como madres de un niño “especial”, y que ellas suelen estar enojadas consigo mismas por no lograr que los hijos “curen”, sin embargo se dieron cuenta que hay situaciones que no dependen directamente de lo que ellas hagan o dejen de hacer, como la misma naturaleza de la enfermedad de los hijos, por lo tanto, no son responsables de la situación de los hijos.

El siguiente paso fue introducirlas en el concepto de la aceptación de uno mismo, referida por Mearns como la capacidad de perdonarse a sí mismo, capacidad que procede de la convicción de que, a pesar de nuestras imperfecciones y nuestras inevitables traiciones, seguimos siendo un ser humano digno de respeto (Mearns, 2003). La asimilación de esta idea fue para las mamás un gran paso en el camino de la construcción de una autoimagen sana. Esto se puso en evidencia en la dinámica

posterior, en la que realizaron un collage con imágenes que las describieran, donde para sorpresa de todas, pudieron rescatar cualidades que ellas reconocían de sí mismas y que en los últimos años habían permanecido ocultas.

Rogers expone en su teoría que si todas las experiencias relativas al sí mismo son percibidas como igualmente dignas de consideración positiva, es decir, si no hay ninguna que uno considere menos digna de consideración positiva que otra, entonces se logra experimentar una consideración positiva incondicional de sí mismo (Rogers 1998); por lo tanto podría concluir que si las mamás siguieran por el camino del desarrollo personal, la aspiración sería que alcanzaran una consideración positiva de sí mismas, en aras de recobrar la confianza en su propia dirección interna, aprovechando los recursos personales, encaminados a una realización plena individual.

CONCLUSIONES Y PROPUESTAS

En éste último capítulo hablaré a título personal acerca de las conclusiones que he hecho de esta intervención, así como las propuestas que surgieron a partir del taller.

Los logros

Al realizar un taller de tan corta duración no podía pretender cambiar la vida de las participantes del taller, no podía esperar que en realidad se recuperaran a ellas mismas de una vida que viven en total confluencia con sus hijos cuando son solo 7 semanas las que estaríamos trabajando. Sin embargo, este taller sí ha sumado a sus esfuerzos concretos por mejorar la calidad de sus vidas. Para mí es muy claro como la maternidad en nuestra sociedad está sublimada, incluso la maternidad de hijos sanos, de manera que es difícil aceptar que aparte de todos los sentimientos maravillosos que ésta genera, también puede haber sentimientos de frustración, de dolor, sentimientos que no es políticamente correcto expresar; por lo tanto, haberles proporcionado un espacio donde de repente ellas pudieran expresarse libremente sintiéndose bien recibidas y entendidas fue ciertamente liberador. Al mismo tiempo, la libertad de encontrarse con sentimientos reprimidos hizo que las mujeres fueran poco a poco encontrándose de frente con una realidad que ni siquiera habían asimilado; la discapacidad permanente de los hijos es una situación que debe aceptarse, y eso no se logra si no se le ve de frente.

Desde mi perspectiva, a pesar del breve periodo de tiempo que tuve la oportunidad de influir en su desarrollo personal, puedo observar tres logros contundentes: 1) Pudieron acercarse a la experiencia real de la maternidad que ellas viven, 2) lo hicieron en un ambiente protegido, donde se sintieron acompañadas, comprendidas, siendo parte de un grupo que compartía la situación de vida, 3) tuvieron la oportunidad de reencontrarse con cualidades y recursos propios que existían en el olvido.

Las deficiencias

Sin honestidad no hay análisis valioso: aquí mi autocrítica.

A la intervención le hizo falta un espacio para trabajar la resignificación de la experiencia. Me parece que el contacto con ésta puede llegar a ser un evento traumático si no se le logra dar un sentido. No hay manera de recuperarse a sí mismo de una situación dolorosa, traumática, como la que ellas viven, si no se le encuentra un “para qué”. Yo misma he dicho que el tiempo ha sido corto, de manera que incluir el trabajo de sentido de vida habría sido quizá imposible en mi plan de trabajo, sin embargo, ha sido la visión general inicial la que me ha fallado.

Mi motivación para hacer el taller fue que las mujeres se recuperaran a sí mismas, pues yo las percibía perdidas en la maternidad. Para mí, lo principal era que logaran “escapar” del dolor en el que estaban sumergidas y pudieran recuperar-se, de manera que al buscar sus necesidades solo identifiqué las que coincidían con mi percepción. Ahora, después de haber analizado todo el proceso, creo que mi vista fue corta. Claro, ahora tengo más elementos para decirlo, han pasado casi tres años de que hice la intervención y he podido seguir observando al grupo de mujeres con las que trabajé. Ahora lo puedo decir: encontrarle un sentido a la maternidad de un niño con discapacidad, es la que puede hacer la diferencia entre vivir con dolor o vivir con libertad.

Mi desempeño

He citado en varias ocasiones cómo para Carl Rogers, padre del Enfoque Centrado en la Persona, e inspirador de ésta intervención, lo más importante en una relación de ayuda son tres actitudes básicas: a) La aceptación positiva incondicional, que en mis propias palabras definiría como la actitud de apertura que muestra el facilitador para escuchar al otro sin juicios, es decir, para bien recibir, acoger a la otra persona; b) La empatía, que se refiere a la capacidad de entender a las personas desde el contexto que ellas mismas refieren, y poder percibir todo aquello que las palabras no dicen pero

el cuerpo sí; y c) La congruencia del facilitador, entendida por mí como la habilidad de comprender el mundo del otro situado desde mi propia silla, detectando y reconociendo lo que a mí como facilitadora, me sucede al escuchar al otro.

Partiendo de lo anterior puedo decir con amplia franqueza y honestidad, que en este taller he logrado cumplir las condiciones básicas del ECP en la relación de ayuda que establecí con el grupo de mamás de niños con discapacidad; reconozco sobre todo, mi gran capacidad de empatía, cosa que me ha facilitado mi desempeño en mi labor cotidiana como médico y me ha dado seguridad en el trato con las mamás de mis pacientes; ahora puedo reconocer su vulnerabilidad, respetar su dolor y acompañarlas de una manera más completa, más humana.

Las propuestas

De manera concreta, en el CRIT donde hice la intervención, y donde además me desempeño como médico, me parece que hace falta desarrollar más actividades que vayan dirigidas hacia las mamás, donde sean ellas las verdaderas protagonistas de los objetivos de desarrollo.

Existe un área muy grande de Psicología que se encarga de dar apoyo a las familias de los pacientes, hay toda una red de actividades encaminadas a mejorar el funcionamiento familiar; hay escuela para padres, terapias de grupo, terapia de pareja, sin embargo, me parece que todas van encaminadas a lograr que el entorno funcione PARA favorecer la rehabilitación del paciente, la rehabilitación de la familia.

Una de las participantes de este trabajo comentó que lo que más le había gustado del taller, había sido que era un espacio dedicado a hablar de ella, no de su hija o su familia.

Mi propuesta es que la atención se centre en las mamás por las mamás mismas; no para que puedan ejercer una maternidad más responsable, ni para que puedan apegarse más y mejor al tratamiento que tienen que ofrecerle a su hijo, tampoco para que puedan funcionar mejor dentro de la familia, sino para que ellas estén bien, para

que ellas puedan encontrar paz y se puedan deshacer de las culpas con las que con frecuencia cargan, para que ellas reconozcan y valoren su esfuerzo cotidiano al ser en la mayoría de los casos las responsables directas de los cuidados de sus hijos. Para que ellas puedan encontrarle un sentido a la vida que les ha tocado vivir.

REFERENCIAS

- Alamilla Campos, Alma Musme (2013). *Creciendo desde Mi Gran Esperanza. Taller – grupo de encuentro para la resignificación del valor personal con un grupo de mamás de niños enfermos con cáncer*. Trabajo de Grado para obtener el grado de Maestría en Desarrollo Humano, ITESO, Guadalajara, Jalisco.
- Beltrán, S. Andrea (2011), “*Arteterapia como espacio de autocuidado grupal en mujeres que cumplen el rol de cuidadoras de sus hijos discapacitados*”, Monografía para optar a la especialización en Arte Terapia del pos título en Terapias de Arte. Recuperado el 2 de noviembre de 2015 de: http://www.cybertesis.uchile.cl/tesis/uchile/2011/ar-beltran_a/pdfAmont/ar-beltran_a.pdf
- Casillas Enríquez, José Fernando (2012). *La expresión de la vulnerabilidad: posibilidad de crecimiento. Grupo de encuentro para compartir experiencias desde la vulnerabilidad, en el marco del enfoque centrado en la persona, con adolescentes de la ciudad de los niños del Padre Cuéllar*. Trabajo de Grado para obtener el grado de Maestría en Desarrollo Humano, ITESO, Guadalajara, Jalisco.
- Centro de Rehabilitación Infantil Teletón, México (CRIT). Recuperado el 2 de noviembre de 2015 de: <http://teleton.org/te-ayudamos/sistema-crit/abc-de-la-discapacidad>
- Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad de la Salud (CIF), Organización Mundial de la Salud (OMS) 2001. Recuperado el 2 de noviembre de 2015 de: http://www.conadis.salud.gob.mx/descargas/pdf/CIF_OMS_abreviada.pdf
- Cyrulnik, Boris (2010). *Los patitos feos. La resiliencia: una infancia infeliz no determina la vida*. 10ª. Edición. Barcelona: Gedisa.
- Garabito González, Omar (2012). *Reconócete, valórate; vívete a ti misma. Grupo de encuentro-taller de autovaloración con mujeres madres de familia de una escuela primaria, desde el Enfoque Centrado en la Persona*. Trabajo de grado de la Maestría en Desarrollo Humano, ITESO, Guadalajara, Jalisco.

Hall, Calvin y Gardner Lindzey (1984). *La teoría del sí mismo y la personalidad*. México: Paidós

Instituto nacional de estadística geográfica e informática (INEGI). Recuperado el 2 de noviembre de 2015 de: <http://cuentame.inegi.org.mx/poblacion/discapacidad.aspx?tema=P>

López Ávila (2001), “*Nuevas aproximaciones al problema del miembro fantasma*”, Salud Mental, Vol. 24, No. 3, junio 2001. Departamento de Neurofisiología, Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente, y Facultad Mexicana de Medicina, Universidad La Salle, México, DF. Recuperado el 23 de agosto 2013 de <http://www.medigraphic.com/pdfs/salmen/sam-2001/sam013f.pdf>

Maslow, Abraham (2012). *El hombre autorrealizado. Hacia una psicología del ser*. 19ª. Edición. Barcelona, España: Kairos

May, Rollo (1998). *La necesidad del mito. La influencia de los modelos culturales en el mundo contemporáneo*. Barcelona, España: Paidós.

Mearns Dave. (2003) *La terapia centrada en la persona hoy: nuevos avances en la teoría y la práctica*. Bilbao, España: Desclée de Brouwer.

Montalvo, P. Amparo (2008) “Cuidando a cuidadores familiares de niños en situación de discapacidad”, Aquichán, vol. 8, Bogotá, Jul/Dic 2008. Recuperado el 23 de agosto de 2013 de: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-59972008000200008&script=sci_arttext

Núñez, Blanca (2007). *Familia y discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría*. Buenos Aires, Argentina: Lugar Editorial.

Organización Mundial de la Salud (2011). Informe Mundial de Discapacidad 2011. Recuperado el 2 de noviembre de 2015 de: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf

Ramos Ortiz, Lilia Ekaterina (2015). *Lograr el Equilibrio Personal. Proyecto de vida de madres de niños en situación de discapacidad, desde el Enfoque Centrado en la*

Persona. Trabajo de Grado para obtener el grado de Maestría en Desarrollo Humano, ITESO, Guadalajara, Jalisco.

Rogers, Carl (1961). *El proceso de convertirse en persona*. Barcelona, España: Paidós.

Rogers, Carl (1998). *Terapia, personalidad y relaciones interpersonales*. Buenos Aires, Argentina: Nueva Visión SAIC.

Rogers, Carl. (1980) *El poder de la persona*. México, D.F.: Manual Moderno.

Sorrentino, Anna María (1990). *Hándicap y rehabilitación. Una brújula sistémica en el universo relacional del niño con deficiencias físicas*. España: Paidós

APÉNDICES

Apéndice 1. Encuesta para detección de necesidades de desarrollo

Fecha: _____ Edad: _____ Mi hijo tiene _____ años y tiene una enfermedad que se llama _____

INSTRUCCIONES:

A. RESPONDE LAS SIGUIENTES PREGUNTAS

1. ¿Qué ha significado para ti ser madre de un hijo con discapacidad?
2. ¿Cuáles son mis tres cualidades más importantes como mujer?
3. ¿Qué es lo que le hace falta a tu vida HOY?
4. ¿Cuánto tiempo libre tienes en tu vida diaria?
5. ¿Qué efecto tuvo en tu relación de pareja tener un hijo en las condiciones del tuyo?
6. ¿De qué manera te apoya el papá de tu hijo?
7. ¿Quién toma las decisiones en relación a tu hijo? ¿Cómo te sientes con esa situación?
8. ¿Cuál es el área de tu vida (si es que la hay) que más has descuidado?
9. ¿Cuál es tu mayor preocupación EN RELACIÓN A TI MISMA?
10. ¿Existen ideas relacionadas a la maternidad que te hacen sentir culpable? Sí _____
No _____
11. Describe, si es que las hay, las principales ideas que te hacen sentir culpable.
12. ¿Cuál te parece que es el principal problema de tu vida?
13. ¿Qué sucedería con tu vida si tu hijo no progresa como esperas?

B. TERMINA LA FRASE CON LA PRIMERA IDEA QUE LLEGUE A TU CABEZA.

14. Últimamente, me siento:

15. Cuando tengo asuntos personales, o me siento triste, puedo platicar con:

16. Me gustaría tener tiempo para:

17. La mayor satisfacción que he tenido en la vida ha sido:

18. Desde que nació mi hijo mi relación de pareja ha sido:

19. Ante mi situación la religión significa:

20. Mi mayor preocupación con respecto de mi misma es:

21. Lo que cambiaría de mi vida es:

22. Mi idea actual sobre los hombres es:

23. El principal problema de mi vida es:

24. Si asistiera a un taller de crecimiento personal para madres en mi situación me gustaría que se tocaran los siguientes 3 temas:

Apéndice 2. Ejemplo de Unidad Temática

Tabla de unidades temáticas: Sesión 6

Título de la intervención: **"Taller de recuperación personal"**

Noemi Hernández Altamirano

Fecha: 14 de marzo del 2013 de 9 a 13 horas

Lugar: Centro de Rehabilitación Infantil Teletón

SESION 1	SESION 2	SESION 3	SESION 4	SESION 5	SESION 6	SESIÓN 7	TOTAL
07-02-13	14-02-13	21-02-13	28-02-13	07-03-13	14-03-13	21-03-13	
Elena	Elena	Elena	Elena	X	Elena	Elena	6
Sandra	Sandra	X	Sandra	X	Sandra	Sandra	5
Lucía	Lucía	Lucía	Lucía	X	X	Lucía	5
Haydé	Haydé	Haydé	X	Haydé	X	Haydé	5
Karina	X	X	Karina	X	Karina	Karina	4
Karen	Karen	X	X	X	X	X	2
Elizabeth	Elizabeth	X	X	X	X	X	2

2do paso Unidad Temática 4a sesión	3er paso Tema Central	4to paso Expresión de Lenguaje Teórico
El objetivo de esta sesión fue recolectar información acerca de la vivencia del taller por parte de las participantes y posteriormente que las participantes representaran gráficamente su autoconcepto en un collage de imágenes.		

<p>ELENA</p> <p>“La cosa es que yo aceptaba a Fer y yo todo perfecto, todo maravilloso, pero me dí cuenta de que yo la aceptaba, de que “te acepto y todo está perfecto” pero pensando “ella va a estar bien, ella va a llegar a un momento como que se va a conectar y ella...” (T6, 165-170).</p> <p>“Me di cuenta de que aceptaba a Fer a medias” (T6, 202).</p> <p>“Y el sentirte acompañada... eso, el sentirte acompañada de, aunque no son los mismos casos, como que estas en la misma sintonía. Esa fue una fuerza. Como yo decía yo, “Dios, mándame fuerzas”, y ese día llegaste a invitarme al taller... para mí ha sido increíble” (T6, 226-232).</p> <p>“Me da mucha satisfacción también. Si, de hecho ayer tuve cita con Ulises (su médico) y le decía, es que este curso tienen que tenerlo todas las mamás. Bueno, en realidad todo mundo, pero digo, como mamá yo estuve en un momento donde yo no existía, mis hijos y mi esposo no existía, claro que por eso llegó un momento donde hay tanta fractura en la familia, yo me avoqué a Fer y dije, yo voy a sacar adelante a Fer y vamos a darle con todo y yo no hacía nada más que Fer” (T6, 249-256).</p> <p>“Trato de ser auténtica con lo que pienso y lo que soy, este, me gusta la vida tranquila, relajada, me gusta que haya equilibrio para vivir con paz y tranquilidad” (T6, 347-349).</p> <p>“Para mí la pareja es súper importante” (T6, 357).</p>	<p>En la primera parte hicimos una recapitulación, una recuperación de sus sensaciones en relación al taller. Elena compartió que para ella estaba significando mucho porque con el trabajo en grupo se estaba dando cuenta de la aceptación a medias que tenía para la discapacidad de su hija. Además hace notar que el contacto con el grupo la ha hecho sentirse acompañada y eso le ha dado fuerzas para poder aceptar la otra parte de Fer que no alcanzaba a aceptar.</p> <p>Refiere un tema muy importante cuando habla de que su hija se había convertido en el centro de la familia, pero luego se da cuenta de que ella es solo una integrante más, tan valiosa como ella misma o cada uno de sus hijos y su esposo.</p> <p>En la segunda dinámica, se hizo un collage con imágenes de revistas para tratar de representarse a sí mismas en lo individual y en los grupos en los que se desarrolla. Elena tiene una imagen concreta de sí misma, le gusta como se ve. Habló de lo importante que es su familia para ella, y del papel tan importante que juega su pareja. Esto deja entrever que efectivamente, Elena a dejado de tener a su hija como el centro de atención y se ha dedicado a atenderse a sí misma y a su vida en</p>	<p>Elena está dando un paso en la aceptación de la discapacidad de su hija.</p> <p>Elena mostró un autoconcepto congruente y sano.</p>
--	--	--

<p>“Para mí lo primero es la familia” (T6, 386).</p> <p>“Y bueno, al final, cuando los hijos crecen y se van, de alguna manera a Fer, pues algo le encontraremos, jajaja, y pues siempre la pareja es la que queda al final, no?” (T6, 393-395).</p> <p>“Sí, este taller a mi me encantó, de verdad que ojalá todas las mamás lo pudieran vivir, porque es una cosa padre, de verdad, porque aquí si somos nosotras las que entramos al proceso, no son los niños, me explico? Me encantó esa sesión donde nos pusimos a analizar los "sí se puede"... porque me sorprendió ver cómo cada una con sus circunstancias distintas encontramos algo que sí se puede... porque sí se puede!!! si se puede hacer algo por una misma! El poder hacer otra cosa y cumplir de alguna otra manera con esa otra cosa... no te frena ni el dinero ni nada. siempre hay modos en la vida...” (T6, 1216-1223).</p>	<p>otras áreas.</p> <p>Manifiesta también las herramientas que ha recuperado a partir de las sesiones de este taller.</p>	
<p>SANDRA</p> <p>“La primer sesión fue de miedo la verdad, híjoles, dije, chin, si así van a ser todas, pos ni modo, ya dije que sí, pero no fue mucho de mi agrado la primer sesión, porque definitivamente no me gusta estar relacionada con el dolor, con el sufrimiento, yo opto por buscar ahora sí que la parte del conocimiento y sacar lo mejor, sí?” (T6, 9-14).</p>	<p>Sandra recordó la primera sesión en la que se vivió vulnerada por el dolor sintió al recordar las condiciones del nacimiento de su hijo y ese enfrentamiento con la discapacidad. Sin embargo se refiere a esa sesión como algo desagradable y no deseable.</p> <p>Sandra se vive negando el dolor y esta no fue la excepción.</p> <p>Refirió que ya retomó sus clases de baile, esto surgió como resultado de la actividad de la sesión previa en la que se trataba de retomar actividades personales que les hicieran felices. Ella refiere que no fue difícil y lo está</p>	<p>Negación del dolor.</p> <p>Sandra está intentando recuperar un poco de su individualidad.</p>

<p>“Ya retomé mis clases de baile. Y la lectura que también me gusta, pues de repente así como que acuesto a los niños y yo me acuesto tarde pero ya estoy empezando a leer otra vez, entonces así como que voy retomando cositas que me gustan, nada mas era cuestión de buscarme el tiempo, de estirar el tiempo para que cupieran” (T6, 19-23).</p> <p>“A mí no me gusta pensar en lo que no puedo hacer, porque siento que me coarta, entonces es más lo que puedo hacer y cómo puedo hacerlo” (T6, 33-36).</p> <p>“...pues más que nada el entorno en el que estábamos, escuchar historias me puso sensible, o sea, claro que lo siento, pero no, vamos mi proceso de Ricardo no es así, no es así como sintiendo dolor, sintiendo... o sea, mi proceso es: esto ya está, ahora si que el toro por los cuernos, qué es lo que puedo hacer, como lo puedo ayudar, es buscarle opciones. Como yo lo tengo muy claro en mí, o sea, como es mi proceso, en ese momento como que si me conmovió el asunto” (T6, 42-48).</p> <p>“Ese día fue como muy conflictivo, muy fuerte. Me acuerdo que en la noche le dije a mi esposo: “Yo no sé qué estoy haciendo ahí, no encajo, o sea, como que era mucho sufrimiento el que traen, mucho dolor,</p>	<p>empezando a hacer, eso le da satisfacción.</p> <p>Sandra acepta que no le gusta ver sus límites, al contrario, ella se esfuerza por conseguir todo lo que desea, y está dispuesta a tener paciencia y perseverancia para lograrlo.</p> <p>Aquí intenta justificar de nuevo el dolor que sí contactó en la primera sesión, pero ella lo percibe como algo innecesario. Ella dice que la vía intelectual le sirve más, y que el sufrimiento está de sobra, sin darse cuenta de que hay una parte en la que el dolor es natural, y ella se niega a vivirlo.</p> <p>En la segunda parte de la sesión, explica las imágenes que colocó en su collage. Habló de una manera muy rápida y poco detallada.</p>	<p>Negación al dolor. No vive el dolor.</p>
---	--	---

<p>y yo, yo no estoy así. Yo me siento como que fuera de contexto. Pero o sea, para mí, la sesión fuerte fue la primera porque se movió todo” (T6, 89-93).</p> <p>“La familia es la base de todo. En mi caso, mi familia es la base de todo. Si? Si tengo una familia estable, bien cimentada, con valores y todo, yo siento que ya estoy del otro lado” (T6, 660-662).</p> <p>“La pareja representa seguridad, estabilidad emocional” (T6, 687).</p> <p>“Esta imagen me representa. Es una mujer segura. Este. Bien plantada. Realizando lo que yo quiero. O sea...” (T6, 710-711).</p> <p>“ Esa foto a mí me proyecta, pues no sosteniéndose. Ok, como diciendo: yo puedo... Todo. O sea, no tengo límites. Mi límite está hasta donde yo me lo quiera poner. O sea, proyecta como una seguridad en sí misma” (T6, 718-722).</p> <p>“En sí lo que me gustó fue la imagen que proyecta fuerza, proyecta seguridad, Te digo que lo iba a cortar pero me iba a llevar sus pies y pues no. Si lo vi, pero no fue lo que me gustó. Me gustó la imagen que representa en sí, o sea, está glamorosa, tiene seguridad, se sale de los parámetros normales” (T6, 748-752).</p>	<p>Ella se describe como una mujer segura, bien plantada, haciendo lo que ella quiere. Ella se percibe como una mujer capaz, fuerte y sin límites.</p> <p>Trata de negar su vulnerabilidad.</p> <p>En la imagen que Sandra estaba describiendo, había una mujer vestida de negro, muy guapa y segura, que posaba dentro de un túnel y con las manos extendidas como queriendo romperlo. Yo la cuestioné acerca de esa barrera que la limitaba pero ella insistió en que ella no vio el túnel, solo vio a la mujer firme bien parada con seguridad y fuerza, esto como una manera de negar sus limitaciones.</p> <p>Sandra acepta que cuando ella llora, cuando ella vive el dolor, se siente vulnerable y eso no se lo puede permitir.</p> <p>Fue muy impresionante el contraste en esta sesión. Después de que cada una de ellas describió sus imágenes, yo</p>	<p>Sandra muestra un autoconcepto basado en la estructura y la fuerza.</p> <p>Sandra trata de negar su vulnerabilidad.</p> <p>Sandra encuentra que vivir el dolor representa perder el</p>
---	--	--

<p>“Pues es que yo no soy una persona de llorar. O sea, a mi me cuesta mucho llorar. Que de repente si puedo estar muy sensible y buaaaaaaaaa, pero a mi me cuesta mucho llorar, y llorar con personas ajenas a mí, me cuesta muchísimo más. O sea, me cuesta. Y me da mucho coraje permitirme que me vean llorar” (T6, 1130-1134).</p> <p>“Me siento insegura. Es una de las pocas cosas en la vida que me hace sentir insegura. No... ni por error me acerco. Sí, voy con ellos a la orilla, pero yo entrar, en lo absoluto” (t6, 1013-1017).</p> <p>“Como que pierdo el control de la situación” (T6, 1141).</p> <p>“Si claro, no me gusta a mí perder el control la situación, el mar me impone, y estás de acuerdo que no lo puedo controlar”(T6, 1155-1156).</p>	<p>hablé un poco de mi collage, y toqué el tema de mis travesías de natación en el océano. A Sandra le llamó mucho la atención que yo me pudiera animar a nadar en mar abierto porque ella ni siquiera se siente capaz de meterse a la orillita. Intenté explorar este interés y resultó que el océano representa su vulnerabilidad, ella no puede controlar el océano, por eso ella no se mete. De la misma manera que no se permite vivir el dolor, porque es una manera de perder el control.</p>	<p>control, lo cual la pone en una situación vulnerable, y como no le gusta sentirse vulnerable, se niega a esa vivencia.</p>
<p>FACILITADORA</p> <p>“El dolor de ellas te hizo sentir por un momento tu propio dolor, probablemente, no? es así?” (T6, 63-64).</p> <p>“No hay normal y anormal, por lo menos no aquí. Quédate tranquila, Sandra. Tu forma de procesar lo que vives es la forma que tú necesitas, de la misma manera que cada una de ellas tiene su manera</p>	<p>Aquí tratando de facilitar a Sandra, intentando hacerle ver que el dolor que vivió en la primera sesión sí correspondía a su propio dolor y no era solo el reflejo de lo que las otras compañeras le transmitían.</p> <p>Por otro lado, tratando de hacerle sentir aceptación de parte mía y del grupo.</p> <p>Aquí estaba tomando un fragmento de lo que dijo Elena en algún otro momento</p>	<p>Tratando de reflejarle a Sandra para que empatizara con el dolor que sintió en la primera sesión.</p> <p>Ayudándole a establecer empatía</p>

<p>particular de hacerlo” (T6, 102-105).</p> <p>“Fíjate que hubo una sesión que Elena comentó algo que a mí se me hizo muy fuerte, y probablemente muchas mamás viven eso. Ella dijo: Fernanda era el centro de la familia y me di cuenta de que no, Fernanda en realidad es una integrante más de mi familia, somos un grupo, y es tan importante como mi marido o como mis otros hijos como incluso yo misma. Y a mí si me parece que muchas mamás puedan estar viviendo la misma situación. Probablemente sea tu caso, a lo mejor con este optimismo y con esta fuerza que sí tienes, y con tus recursos intelectuales y que te apasiona aparte, y ver el “sí qué”, a lo mejor estar viendo “lo que sí” de Ricardo, dejaste de ver “lo que sí” de los demás, de tu familia” (T6, 269-278).</p> <p>“Te veo como muy completa, como abarcando mucho, te veo como sí identificando una parte donde estás tú sola con tu intelectualidad, con tu soledad, con tu placer con tus amigos, con tu tranquilidad, tu crecimiento, tu darte a otros, tu equilibrio, esa parte que eres tú sola, que te veo muy completa, y te veo con la parte familiar, que es muy importante para ti. Y a mí se me hace bien fuerte que puedas hacer esta diferenciación este la que eres tú sola, y la que es con tu familia, y la que es mamá de una niña que tiene una discapacidad. Se me hace muy bonito que puedas verte a ti sola con todos estos elementos y características tuyas. Se me hace muy padre” (T6, 412-421).</p> <p>“Cuando hablaste de tu primera imagen me gustó mucho tu expresión corporal, era como si estuvieras muy relajadita, como si lo estuvieras disfrutando, disfrutando de ver la muchacha, con el glamour, con la simplicidad, con esa parte soñadora, ella sola.</p>	<p>para mostrarle a Sandra un ejemplo en el que quizás ella se podría haber sentido en la misma situación.</p> <p>Esto se lo dije a Elena después de que ella describiera su collage. Le intenté transmitir de una manera clara las ideas que me despertaba ella.</p> <p>Esto se lo dije a Sandra, también al terminar de describir su collage. Le expresé lo que percibí de ella con la idea de que ella pudiera explorarse a sí misma.</p> <p>También con Sandra, intentando hacer una metáfora a partir de la experiencia que les compartí de mis travesías en el mar, para poner de manifiesto el miedo que tiene a perder el control, una</p>	<p>con sus emociones.</p> <p>Intentando experimentar la congruencia.</p> <p>Facilitando la exploración de Sandra.</p> <p>Confrontándola con su miedo a perder el control.</p>
---	--	---

<p>Como si lo hubieras disfrutado mucho. Y luego te viniste como muy rápido, en la parte familiar, y en la parte de la pareja, este, con los amigos y así, como si apurada. Y bueno, en esta otra parte, donde estás tú sola al reverso también te vi como si estuvieras explorándote a ti misma. Así te percibí yo. No sé cómo te suene esto que te digo” (t6, 769-776).</p> <p>“A qué se podría parecer. El mar es en tu vida igual a... no sé. Hay algo en tu vida que te de tanto miedo como el mar? que no lo quieras ni siquiera entrarle, que llegues a la orilla y te regreses?” (T6, 1017-1018).</p> <p>“Te escucho, y un poco aventurándome a imaginar, me parece que se podría parecer al dolor en general. como: tú no manejas el dolor, tu haces lo que se tenga que hacer, te vas por la vía intelectual, estudias, te vas por lo que sí se puede, le entras al trabajo, le entras a tus recursos, a tu empuje, a todos esos recursos que si tienes, y el dolor lo dejas allá, y al dolor ni por la orillita, el dolor no te sirve de nada” (T6, 1036-1041).</p> <p>“Como al dolor, no? Has dicho que a ese no le entras. No quiere decir que esté mal, ojo. Así como a ti te gusta la mermelada de fresa y a mí la de chabacano y ninguna de las dos tiene porqué estar en lo correcto, ¿me explico?, Pero así como no le entras al mar, también veo que no le entras al dolor. ¿Cómo escuchas esto? Esa es una idea mía, pero me interesa saber cómo te suena a ti” (T6, 1047-1060).</p>	<p>situación que se parece al entrar al mar o al atreverse a vivir el dolor.</p> <p>Aquí de nuevo le intento reflejar la misma situación, procurando crear un ambiente de aceptación.</p> <p>Le compartí la sensación que me surgió a mi cuando ella compartió en la primera sesión la situación de su hijo. Intenté ser congruente y compartirle mi percepción real.</p>	<p>Intentando confrontar en un clima de aceptación.</p> <p>Confrontando a partir de mi congruencia.</p>
--	---	---

Apéndice 3. Bitácoras personales

BITÁCORAS ELENA

Taller Recuperación Personal 07/02/13

Sesión 1.

Escuchar a otras mamás en situaciones similares a la mía fue muy terapéutico, se siente que te entienden, saben de lo que estás hablando.

Araño de pasar el peor año de mi vida, mi hija Fer casi se muere, hubo situaciones difíciles familiares, y al mismo tiempo me he dado cuenta que Fer no avanzó con las expectativas que teníamos. Después de esta sesión, platicando con una de mis maestras de la universidad, me di cuenta total que aceptaba a Fer, pero siempre pensando que ella iba a lograr mucha mejoría, por lo tanto te acepto, pero sé que vas a estar bien. Ahora la acepto y sé que el futuro puede ser igual. Sus 4 primeros años siempre, o la mayor parte los viví optimista, alegre, viendo todo como un aprendizaje, todo esto sirvió para mantener mi familia unida. Y el quinto año fue ir descubriendo el futuro, no tan prometedor. Dicen que hay que vivir el momento y no voltear a ver el futuro, que no sabemos lo que sucederá. Pero, llega un momento donde hay que ver la realidad presente y de alguna manera se visualiza lo que vendrá.

Hace poco tiempo fui a conocer un camp, y fue una experiencia difícil, ya que fue una de las cosas que me hizo ver el futuro con Fer, la aceptación de Fer no es que sea de la sesión para acá,

BITÁCORAS ELENA

sino un proceso que viene del año pasado y la sesión junto con la plática con mi maestra me termino de quitar el velo de mis ojos. La sesión me dio la fortaleza que necesitaba para afrontarlo y fue muy reconfortante, como si me hubieran quitado un peso de encima. Y sé que puedo continuar con optimismo y amor lo que venga, así mismo cuando Fer estuvo en el hospital, le pedí a Dios que me la dejara, yo simplemente la amo y quiero que continúe a mi lado.

Le pedí fuerza a Dios para continuar mi camino y me mandó este taller, donde el primer día me dio FORTALEZA. Gracias es lo único que me resta decir.

Mi semana ha transcurrido sintiéndome muy bien, Fer duerme mejor y eso es grandioso. Verla reír y disfrutar cada vez más es maravilloso.

BITÁCORAS LUCÍA

"Taller de Recuperación Personal"
Lucía.

Jueves 7/Feb.

Al empezar a escuchar las historias de mis compañeras, pense, yo no tengo nada que hacer aquí; sus experiencias no se asemejan en nada a la mía, Gracias a Dios!!!. Me sentí muy conmovida y empática con ellas, no me imagino pasar por lo que ellas tienen que vivir día a día.

Realmente soy muy afortunada porque mi hijo no tiene una enfermedad como la de otros niños. Después de la sesión, al terminar de verdad me sentí agradecida.

BITÁCORAS SANDRA

La Sesión para mí fue una experiencia diferente, en cuanto a ver como vive cada persona la discapacidad de sus hijos desde el proceso del diagnóstico hasta, como lo vivió, ¿sí lo?

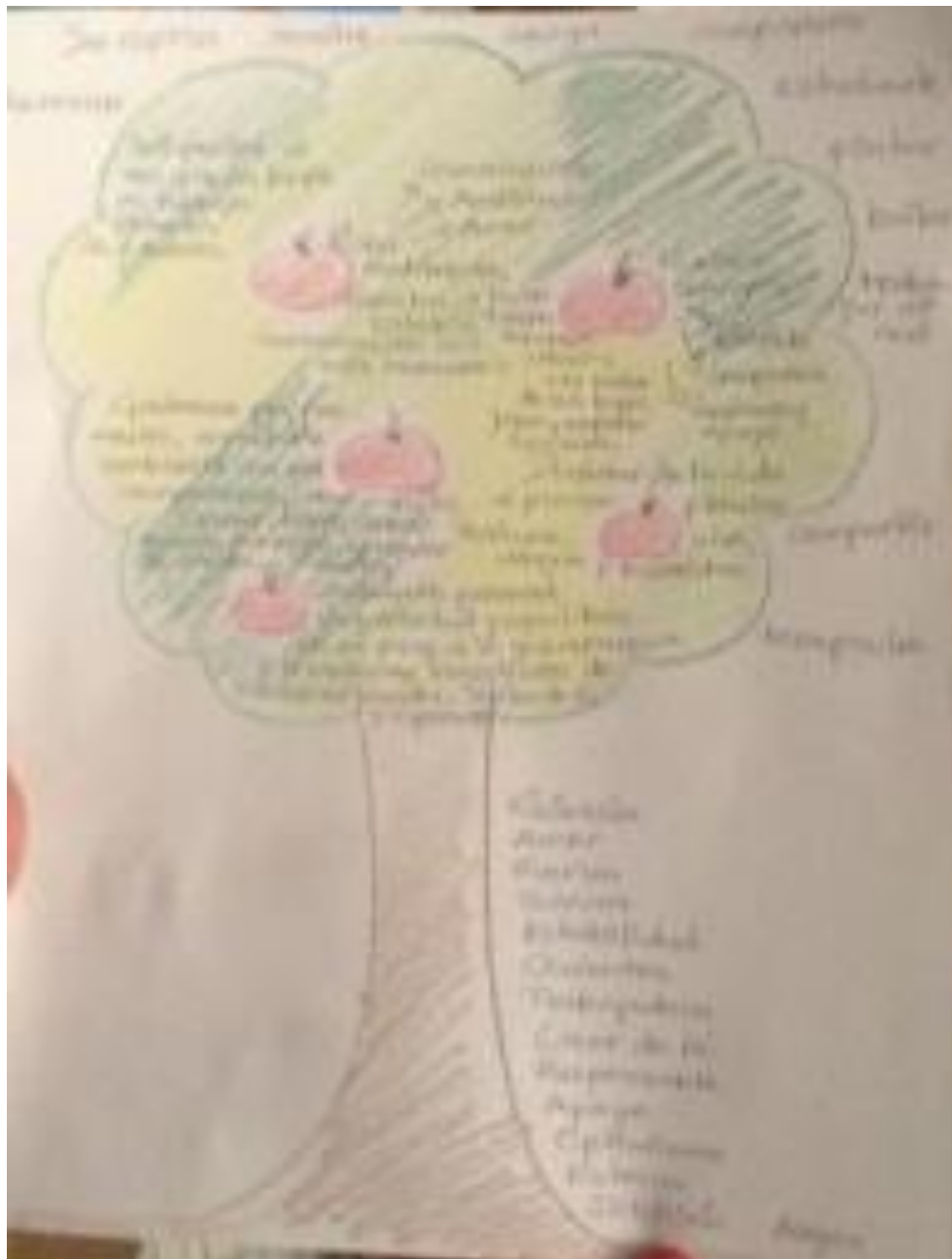
Fue muy sensibilizante pues escuchar las historias de cada una de las personas que estuvimos puso mis sentimientos a flor de piel.

Me sentí un tanto incómoda puesto que recordando mi historia con Ricky, yo no sentí el cúmulo de sentimientos que ellas sentían me sentí como si fuera una mala mamá por no tener el sufrimiento (que ellas) y el dolor que ellas tenían.

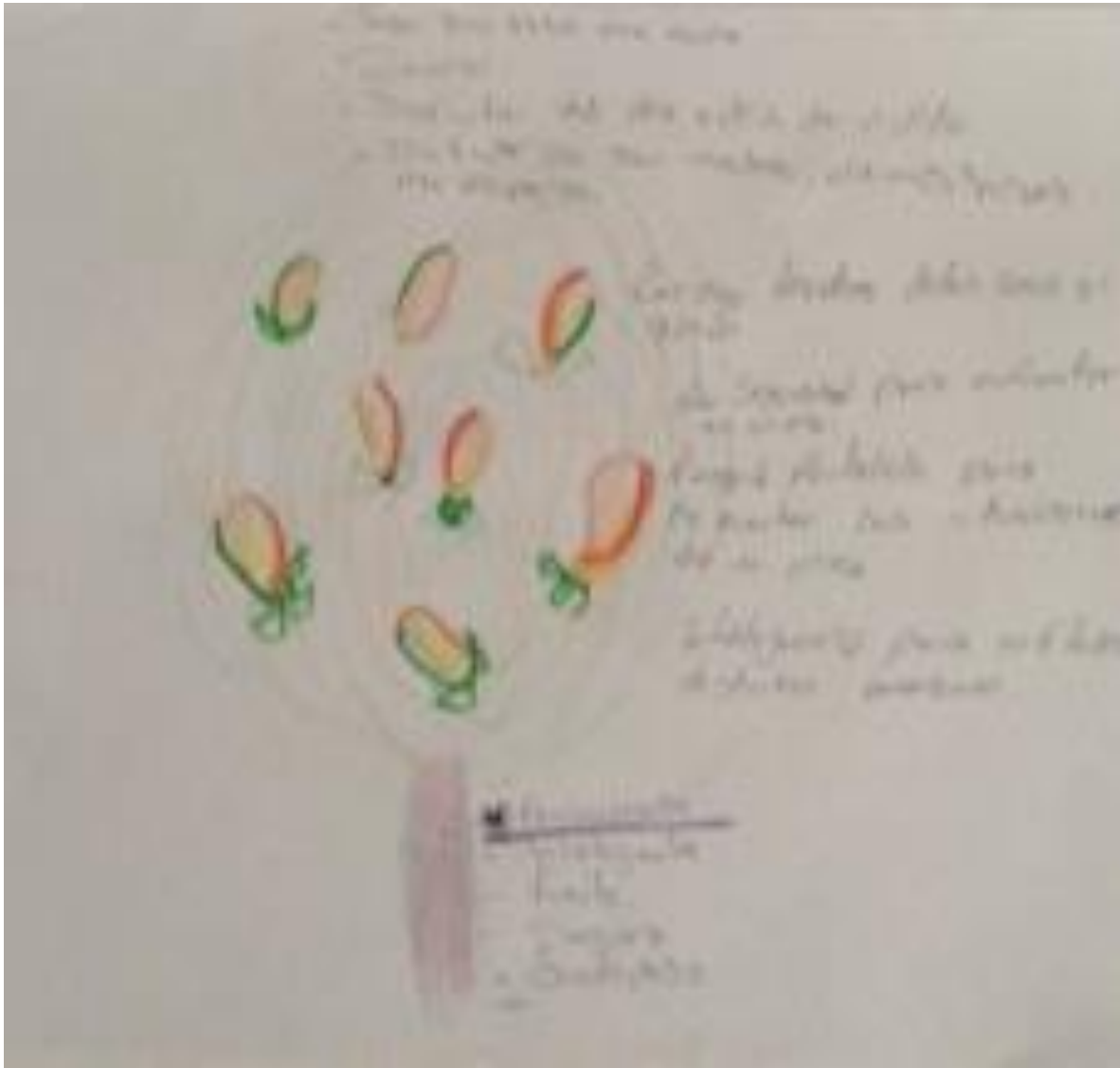
En el momento en que perdí el control de mis sentimientos y en el cual lloré por lo desgarradoras e impactante de algunas de sus historias fue una incomodidad muy fuerte y al mismo tiempo

Apéndice 4. Dinámica “Árbol Personal”

Árbol Elena



Árbol Sandra



Árbol Lucía



Los frutos que recogió Sandra en el Taller

Adquirir nuevas herramientas,
para mi vida.
Sandra
(me quiero, me Valoro y
Soy importante, darme
tiempo para disfrutar).

Los frutos que recogió Lucía en el Taller

- Lucía
- Darme cuenta que Valgo mucho
 - Que soy muy importante
 - Que todo lo que me proponga lo puedo conseguir (en la medida de lo posible).
 - Que soy una mujer hermosa.

- Que sí doy a mi familia y a los demás
- A valorarme y darme mi espacio y mi tiempo.

Los frutos que recogió Elena en el Taller

Conocer personas
maravillosas y
al escucharlas
admirarlas.

Elena

Crecimiento
personal

Elena

Encontrar fortaleza,
entendimiento y
acogida.

Elena

Darme cuenta de
todo lo que hago
y sentirme orgullosa
y más completa.

Elena

Salto cuántico,
abrir los ojos, ver,
darme cuenta y
aceptar a Fernanda
totalmente.

Elena

